

**Universidade de Lisboa**  
**Faculdade de Medicina de Lisboa**



**“A SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DE  
DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS”**

**Maria del Carmen López Aparicio**  
**MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**Dezembro 2008**

**“ A impressão desta dissertação foi aprovada pela comissão coordenadora do conselho científico da faculdade de medicina da universidade de Lisboa em reunião de 27 de Janeiro de 2009 ”**

Universidade de Lisboa

**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**“A SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DE DOENTES EM  
CUIDADOS PALIATIVOS”**

**Maria Del Carmen López Aparicio**

**MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dezembro 2008

Universidade de Lisboa

**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**“A SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DE DOENTES EM  
CUIDADOS PALIATIVOS”**

**Maria Del Carmen López Aparicio**

**MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação orientada pelo Prof. Dr. António Barbosa

Os conteúdos deste documento são da responsabilidade exclusiva da candidata, estando a faculdade de Medicina de Lisboa totalmente alheia à responsabilidade inerente dos conteúdos apresentados.

**“ E de novo acredito que nada do que é importante se perde verdadeiramente.  
Apenas nos iludimos, julgando ser donos das coisas, dos instantes e dos outros.  
Comigo caminham todos os mortos que amei, todos os amigos que se afastaram,  
todos os dias felizes que se apagaram.  
Não perdi nada, apenas a ilusão de que tudo podia ser meu para sempre”**

*Estrela Cadente*

**Miguel Sousa Tavares**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os que me deram o seu apoio durante este percurso, especialmente aqueles que nos meus momentos de desespero e desmotivação estenderam-me a sua mão.

Ao Sr. Professor Doutor António Barbosa, que muito me honro com a sua orientação e apoio ao longo desta dissertação.

Ao Professor Carlos Centeno, pelo apoio e entusiasmo, não só nesta dissertação, como em outros aspectos da vida.

À Dra. Isabel Neto, mestre e pioneira dos cuidados paliativos a nível nacional, pela sua persistência e rigor.

À Professora Maria Arantzamendi, que na distancia esteve bem de perto, na avaliação e re – avaliação da análise de conteúdo.

À Enf. Nélia Trindade, pelo apoio, flexibilidade e paciência ao longo desde tempo.

À Equipa de Cuidados Continuados e Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, colegas de trabalho, de luta, de persistência, e de preocupação pelo alívio do sofrimento dos que sofrem.

À Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, porque sendo pessoas diferentes, têm a mesma preocupação em ajudar aos que sofrem. Um obrigado especial a Cristina, a Rita e as minhas voluntárias Joana e Laurinda, sempre no meu coração.

À minha família: o meu pai, irmão e muito especialmente a minha grande mãe, pelo apoio e respeito incondicional em todas as opções da minha vida. À minha família alargada: quantas saudades vossas!

Aos meus amigos de lá, porque de várias cidades espanholas nos cruzámos todos da mesma maneira: obrigada por todos os emails de apoio, especialmente nos últimos meses.

Obrigada a Cuco, por não me deixar desistir, e pelo reforço positivo.

Aos meus amigos de cá, porque estão sempre cá. Sempre, e mais quando é necessário.

Obrigada Ali, Miguel Angel, Anton, Fátima, Ana, Manel, Dário, Marisma, e João.

Obrigada à geração de bolseiros do 2007, porque participaram neste percurso: Irene, Domingo, Raquel, e Xabi. Obrigada Roberto, pelo voto de confiança.

À todos os meus colegas do III Mestrado de Cuidados Paliativos. Porque foi um ano espectacular. Especialmente à Patrícia, ao Manel, à Margarida, ao Alberto, à Lucinda, à São, a Cláudia, ao Raminhos, e ao Zé.

Ao Hugo, pela ajuda para conseguir dar os últimos passos desta caminhada.

Aos doentes, por deixar que cuidemos deles. Por acreditar em nós. Às famílias destes doentes, por cuidarem dos doentes e porque, sem elas, este trabalho não teria sentido. Desta vez sou eu que vos digo: do mais fundo do meu coração, MUITO OBRIGADA!

## RESUMO

A equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, exerce a sua actividade na comunidade desde 1997, de forma estruturada e coordenada, dando resposta a situações de cuidados paliativos. Esta equipa recebe frequentemente cartas de agradecimento enviadas pelos familiares dos doentes que vêm a falecer no domicílio, com o seu acompanhamento.

**Objectivo:** a finalidade desta dissertação é analisar o conteúdo das cartas de agradecimento enviadas pelos familiares dos doentes cuidados por esta equipa de cuidados paliativos domiciliária que faleceram no domicílio.

**Metodologia:** trata-se de um estudo exploratório, retrospectivo, unicêntrico e descritivo de abordagem qualitativa. Recolheram-se os documentos, nomeadamente as cartas de agradecimento, classificando-as por ordem cronológica, estabeleceram-se critérios de exclusão e realizou-se a análise de 50 cartas. A metodologia de análise de conteúdo utilizada foi a proposta por Burnand. Previamente foi realizada uma revisão da literatura em relação aos cuidados paliativos, escrita e agradecimento, avaliação da satisfação dos cuidados pelos familiares e um enquadramento teórico.

**Resultados:** foram identificadas 5 grandes categorias: 1. Conteúdo do agradecimento: onde a família agradece os cuidados ao doente, e a própria, bem como as competências profissionais e humanas, à toda a equipa e escritas em nome de toda a família. 2. Qualificação do agradecimento: onde quantifica e caracteriza o agradecimento, assim como a forma como este é feito. 3. Valorização positiva do trabalho em cuidados paliativos: categoria na qual se incluem as características descritas pelas famílias, em relação à equipa, aos profissionais que a integram, ao trabalho desenvolvido, e à contribuição deste para os doentes e seus familiares. 4. Percepção e vivência da situação: onde é descrito como vivenciaram a situação. 5. Mensagens de força e persistência: onde são descritas mensagens de alento, estímulos para a continuidade, bênçãos, felicitações natalícias e sugestões para a criação do mesmo tipo de serviços



noutros locais do país. Nesta análise encontrei aspectos relevantes da avaliação feita pelos familiares assim como agradecimento e satisfação pelos cuidados prestados

**Palavras-chave:** agradecimento, cartas, cuidados paliativos, satisfação

## ABSTRACT

The Odivelas Health Center Team of Integrated and Continuous Care is working in community basis since 1997, structured and coordinated, giving responses to palliative care situations. This team receives frequently letters of appreciation sent by the bereaved families of patients of have come to die at home, with the support of this team.

**Objective:** the purpose of this dissertation is to analyze the content of the appreciation letters sent by the bereaved families of patients of have come to die at home, with the support of this team.

**Method:** this is an exploratory, retrospective, unicentered and descriptive study with a qualitative approach. Documents were gathered, namely the appreciation letters, which were chronologically classified, having been established exclusion criteria and the analysis was performed to 50 of those letters. The content analysis methodology used is the one proposed by Burnand. Previously, it was done a systematic review of literature on the themes of palliative care, writing, gratitude, satisfaction of families with the care received evaluation and a theoretical contextualization.

**Results:** there were 5 major categories identified: 1. The content of the appreciation: were the family thanks for the care the patient received, as they did, and for the human and professional abilities, to the team as a whole and in the name of all the family; 2. The qualification of the appreciation: were it quantifies and characterizes the appreciation, as well as the way in which it is done; 3. Positive validation of the palliative care work: category in which are included the characteristics pointed by the family meaning the team, its elements, the work that is performed and the contribution of such to the patients and their families; 4. Perception and experience of the situation: were it is described how they lived the situation; 5. Messages of strength and persistence: were are describe messages of support, stimulus to continue the work, blessings, holidays greetings and suggestions for the creation of the same type of services in other locations of the country. In this analysis I have found relevant aspects of the evaluation made by the families as well as appreciation and satisfaction with the care that were given.

**Keywords:** appreciation, letters, palliative care, satisfaction.

## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

**APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**ARSLVT** – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

**AVC** – Acidente Vascular Cerebral

**CSO** – Centro de Saúde de Odivelas

**DGS** – Direcção Geral de Saúde

**DPOC** – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

**EAPC** – European Association of Palliative Care

**ECCIO** – Equipa de Cuidados Continuados e Integrados de Odivelas

**ESAS** – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

**EUA** – Estados Unidos de América

**EVA** – Escala Visual Analógica

**FCF** – Fractura do Colo de Fémur

**FORCCI** – Famões, Ramada e Odivelas, Cuidados Continuados e Integrados

**INE** – Instituto Nacional de Estatística

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**IPSS** – Instituições Privadas e de Solidariedade Social

**MOSF** – Multiorgan Syndrome Failure

**OMS** – Organização Mundial da Saúde

**PNCP** – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

**QODD** - The Quality of Dying and Death

**RNCC** – Rede Nacional de Cuidados Continuados

**SECPAL** – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

**SFAP** – Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos

**SIDA** – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

**SNG** – Sonda Nasogástrica

**UCI** – Unidade de Cuidados Intensivos

**WHO** – World Health Organization

## **INDICE DE QUADROS**

**Quadro 1** – Mudanças ao longo de um século nos EUA

**Quadro 2** – As Fases da prestação dos Cuidados Paliativos

**Quadro 3** – Prevalência de sintomas

**Quadro 4** – Conceito de dor total

**Quadro 5** – Resumo da análise das cartas de agradecimento

# **ÍNDICE GERAL**

## **AGRADECIMENTOS**

## **RESUMO**

## **ABSTRACT**

## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

## **ÍNDICE DE QUADROS**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>3</b>
<b>CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA</b>	<b>6</b>
<b>NASCIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>6</b>
<b>DEFINIÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>8</b>
<b>NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS E TIPOLOGIA DE DOENTES</b>	<b>11</b>
<b>CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL</b>	<b>15</b>
<b>PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>19</b>
<b>Controlo de sintomas</b>	<b>20</b>
<b>Comunicação adequada</b>	<b>24</b>
<b>Apoio à família</b>	<b>29</b>
<b>Trabalho em equipa</b>	<b>35</b>
<b>O LUTO</b>	<b>41</b>
<b>ESTRUTURAÇÃO DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS</b>	<b>50</b>
<b>Os cuidados paliativos domiciliários</b>	<b>50</b>
<b>A morte no domicílio</b>	<b>58</b>
<b>EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS DO CENTRO DE SAÚDE DE ODIVELAS</b>	<b>62</b>
<b>Contexto histórico e constituição da equipa</b>	<b>62</b>
<b>Composição da equipa</b>	<b>65</b>
<b>População alvo e tipologia de doentes</b>	<b>66</b>
<b>Funções e metodologia de trabalho</b>	<b>68</b>
<b>Resultados</b>	<b>74</b>
<b>Presente e futuro</b>	<b>76</b>
<b>A ESCRITA E O AGRADECIMENTO</b>	<b>77</b>
<b>ESTUDOS SOBRE AVALIAÇÃO E EFICÁCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>82</b>
<b>O MÉTODO QUALITATIVO NA ANÁLISE DE DOCUMENTOS</b>	<b>88</b>
<b>MATERIAL E MÉTODO</b>	<b>92</b>

<b>OBJECTIVO</b>	<b>92</b>
<b>TIPO DE ESTUDO</b>	<b>93</b>
<b>SELECÇÃO DE AMOSTRA E COLHEITA DE DADOS</b>	<b>93</b>
<b>MÉTODO UTILIZADO E TRATAMENTO DOS DADOS</b>	<b>95</b>
<b>RIGOR E VALIDADE</b>	<b>98</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>100</b>
<b>O CONTEÚDO DO AGRADECIMENTO</b>	<b>102</b>
<b>QUALIFICAÇÃO DO AGRADECIMENTO</b>	<b>107</b>
<b>VALORIZAÇÃO POSITIVA DO TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>109</b>
<b>PERCEPÇÃO E VIVÊNCIA DA SITUAÇÃO</b>	<b>114</b>
<b>MENSAGENS DE FORÇA E PERSISTÊNCIA</b>	<b>115</b>
<b>DISCUSSÃO</b>	<b>119</b>
<b>CONCLUSÃO</b>	<b>125</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>127</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>140</b>

## INTRODUÇÃO

A equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas presta, desde 1997, cuidados domiciliários ao doente dependente e à sua família, na área de influência de todo o Centro de Saúde, 24 horas por dia, os 7 dias da semana. Esta equipa é multidisciplinar e engloba na sua prestação os cuidados paliativos. Ao longo destes anos têm acompanhado uma média de 100 óbitos no domicílio por ano, com apoio e prestação de cuidados ao utente e à sua família. A maioria destas famílias mostra-se agradecida pelos cuidados recebidos. Este agradecimento é, em geral, feito verbalmente, sendo que algumas famílias dedicam tempo e esforço a escreverem uma carta de agradecimento, que é entregue pessoalmente no serviço, enviada pelo correio ao Centro de Saúde, ou à Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, ou em alguns casos é publicada num jornal.

O conteúdo destas cartas é escrito de forma voluntária e espontânea, manifestando gratidão e satisfação pelos cuidados prestados por toda a equipa multiprofissional, ao utente e à própria família. Este facto causa habitualmente grande emoção e também gratificação nos profissionais da equipa que as recebem, e quando consultadas ou relidas, podem servir como linha (re) orientadora do caminho a seguir, além de transmitirem ânimo em momentos de maiores dificuldades.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 2002, os cuidados paliativos como *”cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psico-sociais e espirituais. São prestados por uma equipa específica”*, assim como que devem prolongar-se e acompanhar o luto. Neto acrescenta que são *“... cuidados activos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada”* (2003:27).



Apesar de sabermos empiricamente que o nosso trabalho em cuidados paliativos traz benefícios a quem recebe os cuidados, nomeadamente benefícios que vão de encontro à própria definição da OMS, facto é que existem poucos instrumentos de registo e de avaliação da eficácia e eficiência dos ganhos da prestação de cuidados paliativos. Existe um estudo sobre o conteúdo das cartas de agradecimento na unidade de internamento de cuidados paliativos Los Montalvos, em Salamanca, no qual Arantzamendi, M. et al. (2006) concluem que o texto destas cartas fornece informação sobre os aspectos da prestação de cuidados em que a família está especialmente agradecida, sendo uma forma original de medir os resultados e benefícios dos cuidados paliativos.

Talvez o conteúdo destas cartas de agradecimentos seja uma mais valia e um documento de valor na demonstração sobre o que as famílias sentem e avaliam dos cuidados recebidos e sobre o que entendem que são os cuidados paliativos. Pelo referido surgiram-me várias questões passíveis de serem alvo de investigação:

- O que dizem as cartas de agradecimento?
- O que é que realmente motiva a família a escrever e agradecer os cuidados?
- Podemos diferenciar vários tipos de agradecimento?
- O que é que a família percebe sobre os cuidados?
- O que lhes causou maior impacto?
- Poderá servir o conteúdo como um instrumento ou guião para o apoio à família?
- Terá influência o local de prestação de cuidados e o factor cultural do que escrevem?

O presente estudo tem como finalidade contribuir para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos prestados, através da análise de conteúdo das cartas de agradecimento recebidas na equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas. Identifiquei como objectivos:

- Compreender a percepção da família sobre os cuidados paliativos
- Identificar as dimensões do agradecimento e o impacto dos cuidados prestados.

Para dar resposta a estas inquietações, finalidade e objectivos do estudo, recorri em primeiro lugar a uma revisão da literatura para realizar um enquadramento teórico,

definindo algumas temáticas a investigar e enquadrar, tais como: o nascimento e definição de cuidados paliativos, necessidades e constatações a nível nacional, fundamentos da prática de medicina paliativa, definição e aspectos do luto. Também foi realizado uma abordagem da estruturação de equipas domiciliárias e de como é encarada a morte no domicílio. Não podendo descurar uma revisão sobre a necessidade de escrever e de agradecer, e uma revisão sobre estudos relacionados com a avaliação da satisfação das famílias em relação aos cuidados nos doentes terminais, assim como um aprofundamento da metodologia qualitativa em investigação.

Depois foi realizada a análise qualitativa de 50 das cartas de agradecimento recebidas por esta equipa entre 1997 e 2006, através da análise de conteúdo, identificando as 5 grandes categorias já referidas, similares às encontradas por Arantzamendi, M. et al (2006) e que serão descritas e apresentadas no capítulo de resultados, na discussão e conclusão.

## CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

### NASCIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

As transformações do contexto histórico e social das atitudes perante a morte, originaram mudanças nos conceitos de cuidados paliativos, e apesar de se mudarem práticas, intervenções, locais, objectivos, crenças e rituais, encontram-se sempre referências à prestação de cuidados àqueles que encaram a morte próxima.

Doyle faz referência a que no final do século XIX e no início do século XX, considerando os recursos existentes e o conhecimento acerca dos fenómenos de saúde/doença, o médico utilizava as suas competências para uma intervenção paliativa, pois poucas eram as doenças curáveis e a intervenção era canalizada para o alívio de sintomas (Doyle et al., 1998).

A partir da segunda metade do século XX vieram o progresso, as descobertas e o desenvolvimento dos conhecimentos médicos. Paralelamente, surgem novos medicamentos, novas formas de tratar e abordar as doenças, o conhecimento médico expande-se e emergem novas especialidades (Doyle et al., 1998), são também introduzidos melhoramentos ao nível da nutrição e das condições sanitárias, concebeu-se a medicina preventiva, o uso de vacinas expandiu-se pelo mundo, foi desenvolvido um largo espectro de antibióticos e foram realçados o diagnóstico e tratamentos precoces das doenças. Desta forma, a população tornou-se progressivamente mais saudável, constatando-se o aumento da eficácia no tratamento de doenças agudas e consequentemente a capacidade de prolongar a vida (Coyle, 2001). Isto também se reflecte nas expectativas da sociedade face ao tratamento de doenças, já que ainda hoje é esperado, por parte da população, que os progressos da medicina permitam transpor a barreira da incurabilidade, apontando uma solução para todas as doenças (Super, 2001).

Desenvolveu-se então um conceito, que por vezes predomina, em que a cura da doença é o principal objectivo dos serviços e cuidados de saúde, sendo a morte tida como um

insucesso e fracasso da medicina. Os doentes que não podem ser curados são relegados para um segundo plano, terminando assim o investimento neles (Neto, 2004). Esta mudança de pensamento não só se instala na prática como também na investigação, educação, formação e até na gestão, assim como nas atitudes dos profissionais que cuidam (Doyle et al., 1998).

É neste contexto que surge também a denominação de encarniçamento terapêutico, nas situações em que todos os recursos são utilizados para combater a morte mesmo sabendo que esta é inevitável (Super, 2001). Os cuidados aos doentes em final de vida foram remetidos para o pessoal de enfermagem, dependendo exclusivamente, da boa-vontade e de competências individuais de cada enfermeiro, sendo este esforço invisível, não reconhecido e não recompensado (Benoliel, 2001).

O nascimento dos cuidados paliativos tem início no Reino Unido, com o movimento dos hospícios (*“hospice care”* em inglês e posteriormente movimento dos cuidados paliativos) como reacção à tendência desumanizante da medicina moderna, assistindo-se à sistematização de conhecimentos, utilizados em prol do conforto e bem-estar dos doentes em fase final da vida (Doyle et al., 1998).

O primeiro hospício a adoptar um modelo assistencial de cuidados paliativos foi fundado em 1967, no Reino Unido, o St. Christopher Hospice, por Cicely Saunders. Este modelo de cuidados combinava aspectos clínicos, investigação e ensino marcado por uma ênfase conjunta nas vertentes médica e psicológica. Esta unidade seria a responsável pela proliferação do movimento dos hospícios pelo mundo, revolucionando o conceito de controlo da dor e outros sintomas nos cuidados ao doente em final de vida (Johnston, 1999).

Em paralelo e, um pouco mais tarde, seria outra mulher pioneira do movimento de unidades de cuidados paliativos nos Estados Unidos, a psicóloga Elisabeth Kubler-Ross (Clark, 2001). Iniciou a sua actividade profissional num hospital em Nova Iorque, onde ficou chocada com o tratamento que recebiam os doentes terminais, e começou a acompanhá-los e escutá-los. Depois começou a fazer seminários onde participavam os doentes terminais, contando ao público como era a sua situação e como a atravessavam. É a autora dum modelo que propõe uma descrição de cinco estágios discretos pelo qual

as pessoas passam ao lidar com a perda, o luto e a tragédia: 1. Negação e Isolamento; 2. Cólera (Raiva); 3. Negociação; 4. Depressão; 5. Aceitação. Segundo esse modelo, pacientes com doenças terminais passam por esses estágios. Tem escrito mais de 20 livros sobre esta temática, e traduzidos em várias línguas e é detentora de mais de 20 títulos honoríficos (Kübler-Ross, 2008).

## DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Como definição breve e reduzida do que são os cuidados paliativos encontramos que são cuidados prestados “*activamente a uma pessoa cuja condição não responde a um tratamento curativo*” (Jonhston, 1999:2).

Etimologicamente *pallium*, e de acordo com vários autores consultados (Sancho, 1998; Twycross, 2003), bem como no dicionário (Salema, 1992) significa capa ou manto, pelo que o verbo paliar pode assumir vários significados, nomeadamente, “*tornar menos duro, menos desagradável, menos difícil de suportar*”, “*remediar momentaneamente, provisoriamente*” e “*dar alívio provisório a uma dor, a um sofrimento, a uma doença*”. O adjectivo, paliativo, *palliatum* em latim, assume também vários significados como “*que alivia o sofrimento, atenua temporariamente os sintomas de uma doença, mas não combate totalmente as causas desta; que serve para paliar*”. Um tratamento paliativo é aquele “*que remedeia momentaneamente um problema mas não o resolve definitivamente; que retarda, adia uma solução*”.

Merece também uma referência o verbo cuidar que, para uma das peritas em enfermagem, é entendido e definido como sendo “*um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais*”. (Colliere, 1989:235)

Paralelamente a estes dois conceitos, a OMS definiu os cuidados paliativos em 1990 como *“Tratamento global e activo do doente por uma equipa multidisciplinar, quando não há possibilidades de cura e o objectivo principal do tratamento já não é prolongar a vida”*. Em 2002, de acordo com as necessidades e especificidades da medicina paliativa, a OMS alarga e altera a definição para *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e / ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais”*

Nesta definição, a OMS ainda acrescenta que os cuidados paliativos:

- “Proporcionam alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- Afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural;
- Não tencionam acelerar ou protelar a morte;
- Integram os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados ao doente;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem tão activamente quanto possível até ao momento da morte [quer seja no seu domicílio ou numa instituição];
- Oferecem um sistema de suporte que ajuda a família [e os que lhe estão próximos] a enfrentar a doença do familiar e o seu próprio luto;
- Utiliza uma abordagem em equipa para gerir as necessidades do doente e família, incluindo aconselhamento no luto, se indicado [são portanto interdisciplinares];
- Irão aumentar a qualidade de vida, podendo igualmente influenciar positivamente o curso da doença;
- São aplicáveis numa fase precoce do percurso da doença, conjuntamente com outras terapias que tem o objectivo da prolongar a vida (...)” (OMS, 2002).

Devo acrescentar que *“Os cuidados paliativos não contemplam apenas os cuidados ao doente terminal – obviamente incluem-nos – e deverão ser encarados numa perspectiva mais ampla como uma atitude de prevenção do sofrimento. Desta forma, eles iniciam-se antes da fase terminal da doença e do período de agonia”* (Neto, 2000:24), pois não devem estar associados apenas a estas fases.

Por serem os cuidados paliativos aqueles que pretendem permitir qualidade de vida e alívio de sofrimento, estes dois conceitos devem ser referidos e definidos. Para Twycross (2003:19) “ *a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual. (...). Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível*”. Para a OMS, a preocupação com o conceito de “*qualidade de vida*” refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controlo de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (OMS, 2008). Devera estar sempre presente que “*...quando só fica a qualidade de vida, para viver a qualquer preço, é o próprio doente o melhor colocado para o julgar*” (Abiven, 2001:24).

Em relação ao sofrimento, Cassel, citado por Neto (2006), define-o como um estado específico de “*distress*”, que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, ou seja, de uma multiplicidade de factores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta. O sofrimento é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e ultrapassa os aspectos físicos da doença. Barbosa (2003) refere que o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento.

Outro perito, Honoré, refere em relação ao sofrimento que este “*... tem várias componentes. Não somente o sofrimento ligado à dor, mas também o sofrimento que resulta do ataque à minha integridade corporal, limitando as minhas capacidades, sofrimento que resulta da perturbação ou interrupção das actividades que dão sentido à minha vida, sofrimento ainda, de ver o meu corpo tornar-se objecto de análises, de intervenções que eu não entendo bem, de o ver de algum modo, tornar-se-me estranho e escapar-me*” (Honoré, 2004:103).

À luz deste contexto teórico e pelas necessidades que mais à frente serão referenciadas, os vários peritos na área (Neto, 2000; Twycross, 2003; Sancho, 1998), assim como as várias associações nacionais como a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e a Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos (SFAP), e os organismos responsáveis, como a Direcção Geral de Saúde (DGS), têm elaborado esforços para dar resposta aos doentes e famílias que carecem deste tipo de cuidados e incluir os mesmos como uma prioridade na área da saúde.

Em 2004, a DGS criou o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que definiu os cuidados paliativos como cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou em domicílio, segundo níveis de diferenciação. (DGS, 2004). Estes destinam-se a pessoas que *” não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm imenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.”* (DGS, 2004:7).

Não se trata, portanto, de cuidados menores ou de desistir do investimento, muito pelo contrário, o investimento deve existir sempre, por parte de todos os profissionais da equipa interdisciplinar. Investimento que não deve ser sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas sim entendido como fazer tudo aquilo que traga conforto ao doente. Mudam os objectivos e a perspectiva do cuidar, mas não os esforços para atingi-los.

#### **NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS E TIPOLOGIA DE DOENTES**

Os progressos científicos e sociais que se desenvolveram ao longo do último século têm condicionado um aumento da longevidade dando origem a um outro fenómeno, a emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com



frequência no final de uma doença crónica, avançada e incurável, e não como consequência de uma doença aguda (Lynn, 2000):

	1900	2000
<b>Idade ao morrer (média-anos)</b>	46	78
<b>Principais causas de morte</b>	Infecção Acidente Por parto	Doenças C. Vasculares Cancro AVC / Demência
<b>Local de morte mais frequente</b>	Casa	Hospital
<b>Dependência antes da morte</b>	Rara	Em média, 4 anos

**Quadro 1** – Mudanças ao longo de um século nos EUA (adaptado de Lynn, 2000)

Está previsto que a percentagem de idosos na população duplique entre 2004 e 2050. Segundo dados do Instituto Nacional de Saúde (INE), apresentados pela DGS na apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados (RNCC), no ano 2001, 16 em cada 100 habitantes tinham mais de 65 anos, estimando-se que em 2050 serão 32 os habitantes em cada 100 com mais de 65 anos.

Em relação às mudanças no perfil de patologias, dados do INE referem que as doenças cerebrovasculares terão sido responsáveis por 21% das mortes verificadas no ano 1997, e a cardiopatia isquémica foi responsável por 17% dos óbitos, referindo, no entanto, um decréscimo de 4,1% em relação a 1996.

Se bem que no início, os cuidados paliativos se destinavam apenas a doentes com cancro nos estadios mais terminais da doença, por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), o Síndrome de Inútero-Deficiência Adquirido (SIDA) em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística (Neto, 2004) e tantas outras, assim como os idosos, que

têm uma maior probabilidade de sofrerem complicações da doença, necessitam todos eles de cuidados que requerem a colaboração de diferentes profissionais e nos mais diversos contextos, constituindo todos eles doentes que beneficiarão em receberem cuidados paliativos. É portanto cada vez maior o número de pessoas que numa fase da sua vida necessita ou irá necessitar de cuidados paliativos (Davies et al., 2004).

Assim como na maioria dos documentos oficiais se faz referência ao envelhecimento e mudanças no contexto das doenças crónicas, queria aqui salvaguardar que do ponto de vista ético, todos os doentes com as mesmas necessidades deveriam ter direito a cuidados paliativos, e que a área pediátrica por vezes é menos salientada, se bem que não esquecida, apresentando também carência deste tipo de cuidados.

Outros estudos referem que em cada 100 idosos, 10 apresentam pluripatologia e dependência, e destes, 10% são doentes terminais (RNCC). Os doentes terminais são aqueles *“doentes sem possibilidades de cura e que se sabe que a sua morte está próxima”*. (Serrão citado por Moreira, 2001:319)

A SECPAL, referenciada por Sancho (1998), definiu cinco critérios para considerar doença terminal:

- Presença de doença avançada, progressiva e incurável,
- Falta de resposta a tratamento curativo,
- Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos,
- Grande impacto emocional em doente, família e equipa e
- Prognóstico de vida inferior a seis meses.

No entanto, e como já foi referido, os cuidados paliativos não se destinam só a doentes em fase terminal, já que os utentes a carenciar de necessidades tão específicas poderão beneficiar, inclusive em fases mais precoces da doença crónica, como se pode observar no seguinte quadro (Mueller, 2004):

	<b>Duração</b>	<b>Mobilidade</b>	<b>Intenção Trat. Paliativo</b>	<b>Princípios</b>
<b>Reabilitativa</b>	Meses/ anos	Mantida	Restaurar autonomia; controlo sintomático	Possibilidade de tratamentos agressivos
<b>Pré-terminal</b>	Semanas/ meses	Limitada	Qualidade de vida possível; controlo sintomático	Apoio Social
<b>Terminal</b>	Dias / semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; reduzir impacto da dça.
<b>Final</b>	Horas/dias	Essencial/ acamado	Cuidados Activos de conforto	Valorizar, aceitar; aliviar

### **Quadro 2 – As “Fases” da prestação dos Cuidados Paliativos**

Gomez – Baptiste (2002), outro dos peritos europeus na avaliação das necessidades em cuidados paliativos, faz referência a que no total da população que falece, aproximadamente 60% tem necessidades específicas de cuidados paliativos, sendo que destes, 1/3 serão situações definidas com critérios específicos como complexas.

Em Portugal falecem, aproximadamente, um milhão de habitantes por ano. Destes, 58 % falece em estabelecimento de saúde com internamento, 35% no domicílio, e 7% noutra local (RNCC, INE). Pelo que podemos dizer que 600.000 das pessoas falecidas requeriam cuidados prestados por equipas especializadas que pudessem responder com qualidade às novas exigências de cuidados.

Ao crescimento destas situações que requerem cuidados paliativos, situações de dependência com alta necessidades de apoio e de alta fragilidade, temos de associar as mudanças também ocorridas no perfil familiar, pois tem diminuído o número das famílias alargadas e aumentado a industrialização e a entrada da mulher no mercado laboral. Estes factores condicionam o tipo de apoio aos doentes crónicos, que eram habitualmente cuidados pelo género feminino e em casa. Além de que também tem vindo a aumentar o período de perda de autonomia que lhes está associado, e que tem implicações no sistema familiar e no próprio sistema de saúde, (Lynn, 2000; Clark, 2002), exigindo um incremento na oferta de serviços e uma mudança na forma de

abordagem e de cuidados, pois *“estes doentes estão, numa situação única, que eles justificam uma prática específica. E porque as suas necessidades são radicalmente diferentes das dos outros doentes que lhes exigem uma outra prática, uma outra estratégia”* (Abiven, 2001:22).

## CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje reconhecida como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (EURAG, 2004). No entanto, e apesar de já existir legislação importante sobre esta matéria, deparamo-nos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região.

Neto no ano 2000 afirmava que *“é com satisfação que se regista um crescente interesse por esta área e penso que nunca como nos últimos 2 anos se tem falado tanto de cuidados paliativos. O envolvimento de um número razoável de interessados necessita, em minha opinião, de uma maior correspondência ao nível do trabalho efectivo, credível, no apoio a doentes. Estamos conscientes de que a prestação de cuidados paliativos pressupõe uma diferente forma de estar nos cuidados de saúde e de que são muitos os obstáculos a ultrapassar, para levar essas iniciativas à prática”* (p.26).

Ao longo destes anos alguns esforços, nomeadamente a nível governamental, têm sido feitos, como o desenvolvimento em 2004, e seguindo orientações da OMS, do PNCP, (DGS, 2004) onde os cuidados paliativos são reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, uma necessidade de saúde pública e um imperativo ético que promove os direitos fundamentais. Como fundamento do programa são apontadas à cabeça: a carência nacional deste tipo de cuidados; as directivas da OMS e do Conselho da Europa; a fase inicial de desenvolvimento desta área no nosso país e a importância de levar os cuidados diferenciados às várias regiões do país, aproximando-os de quem deles necessita efectivamente. A intervenção pressupõe a criação de unidades diferenciadas de prestação de cuidados paliativos que podem ser de internamento ou de apoio domiciliário, que poderão integrar as componentes formativa e investigativa, variando por este motivo o tipo de características dos elementos que constituem a

equipa. Este plano afirma que os cuidados paliativos, em Portugal, não requerem ainda uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas, mas que a complexidade das situações clínicas, a variedade de patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e uma gestão do sofrimento intenso, requerem uma preparação sólida e diferenciada, que envolva a formação pré-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva (DGS, 2004).

O PNCP integra-se no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, e tem como objectivo a criação de unidades de cuidados paliativos, em função dos seguintes níveis de diferenciação:

- Acção Paliativa: que corresponde à prestação de acções paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestados quer em regime de internamento, quer no domicílio;

- Cuidados paliativos de nível I: correspondem à prestação de cuidados paliativos por equipas com formação diferenciada na área, podendo também ser prestados em regime de internamento ou em domicílio. Estruturam-se através de equipas móveis que dispõem de um espaço físico para sediar a sua actividade.

- Cuidados paliativos de nível II: são prestados em unidades de internamento ou no domicílio, por equipas multidisciplinares com formação diferenciadas, que fornecem cuidados paliativos e apoio durante 24 horas. A prestação dos cuidados é global, nomeadamente a nível social, psicológico e espiritual.

- Cuidados paliativos a nível III: os cuidados são prestados por equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos. Desenvolvem programas de formação especializada em cuidados paliativos e actividades de investigação (DGS).

O PNCP pretende atingir como metas até 2010, 12 unidades de nível I, 8 unidades de nível II e 5 unidades de nível III.

Recentemente, em Março de 2006 surge, a RNCC para dar resposta não só às situações de carenciados em cuidados paliativos, como também resposta às necessidades

provenientes do aumento do envelhecimento, aumento das doenças crónicas e mudanças nas dinâmicas familiares, incluindo também as necessidades anteriormente referidas. Esta prevê criar equipas em cuidados paliativos de várias diferenciações, como metas até 2016:

- 50 Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos (1 equipa por 150.000 habitantes);
- 40 Equipas Intra-Hospitalares em Cuidados Paliativos (1 equipa por 250.000 habitantes);
- 927 Camas de Cuidados Paliativos (0,48 camas por 1.000 habitantes com 65 anos e mais), (RNCC, 2006).

Na área não governamental e desde 1995, existe a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Esta associação pretende “*ser o pólo dinamizador dos cuidados paliativos em Portugal, nomeadamente no que concerne aos aspectos da formação de profissionais e voluntários envolvidos, e no que diz respeito à qualidade dos serviços em que estas práticas se desenvolvem*” (Neto cit. por Pereira, 2005:30). Um dos seus objectivos e para o reforço das suas intervenções é a associação de novos membros profissionais de saúde. Também é a entidade responsável por realizar bianualmente um congresso nacional de qualidade, por colaborar e estimular iniciativas de formação específica em cuidados paliativos com qualidade garantida, para profissionais e voluntários, por fomentar as iniciativas de investigação nesta matéria, oferecendo bolsas a concurso, por dinamizar acções comuns com outras instituições internacionais de renome, por apresentar documentos oficiais e reconhecidos relacionados com a organização de serviços e com a organização de formação específica e critérios de qualidade dos serviços em cuidados paliativos. Por último, mas não menos importante, é responsável por dinamizar junto da sociedade em geral e dos órgãos decisórios nacionais, a promoção e consolidação dos princípios dos cuidados paliativos, no empenho, na valorização do sofrimento e da qualidade de vida como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados (APCP).

Para fazer frente às necessidades da população portuguesa, e reconhecidas como unidades específicas de cuidados paliativos pela APCP, pois cumprem os critérios e requisitos recomendados pelas várias entidades internacionais (SECPAL; OMS; EAPC) existem, a data de Outubro de 2008, as seguintes unidades:

- 1992 - Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE) (internamento e apoio domiciliário)
- 1994 - Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E.P.E. (internamento e apoio domiciliário)
- 1997 - Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde Odivelas (apoio domiciliário)
- 2001 - Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra - FG, E.P.E. (internamento)
- 2004 - Unidade da Stª Casa da Misericórdia de Azeitão (apoio domiciliário)
- Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (apoio domiciliário)
- 2005- Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni, IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha (internamento)
- 2007- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz (internamento)
- 2006 - Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria (internamento)
- 2006 - Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar (internamento)
- 2008 - Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas (internamento)
- 2008 - Equipa IntraHospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano – Santiago do Cacém (internamento)
- 2007 - Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R) no IPO-Porto (internamento)
- 2008 - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (H.S. José) (internamento)
- 2008 - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve (apoio domiciliário).

À luz das unidades aqui referidas, é claro que, apesar dos vários esforços desenvolvidos, quer sociais, institucionais e governamentais, assim como pessoais dos vários profissionais de saúde envolvidos nesta causa, as unidades são insuficientes para dar resposta às necessidades da população, respondendo a uma distribuição geográfica irregular e desproporcionado, não podendo esquecer que “ *[a] pesar das diferenças no conceito de morte e do background religioso e socio-económico e da situação clínica, existe uma esperança comum que une as pessoas de todo o mundo, que é a de morrer com tranquilidade... Assim a necessidade de serviços de cuidados paliativos no mundo é uma noção que se estende para lá das fronteiras dos países e da nacionalidade*” (Kashiwagi cit. por Corr, 1998:39), e que neste momento “*para que os cuidados paliativos sejam uma realidade para todos os que deles carecem é fundamental passar das palavras aos actos*” (Neto, 2004:18).

## PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

São 4 os instrumentos que viabilizam a aplicação dos cuidados paliativos.

Consideram-se classicamente (Twycross, 2003; PNCP, 2004; Neto, 2004) as seguintes áreas fundamentais:

- Controlo dos sintomas
- Comunicação adequada
- Apoio à família
- Trabalho em equipa

As quatro áreas são fundamentais para uma prática de cuidados de qualidade. Devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, vistas como os pés de uma mesa, pois sem o desenvolvimento de alguma delas, os cuidados ficam sem equilíbrio, pelo que só através da combinação efectiva dos quatro componentes é possível atingir a finalidade de minimizar o sofrimento físico, psico-emocional e espiritual, proporcionando qualidade de vida e bem-estar ao doente e aqueles que o rodeiam (Neto, 2004). Não se deve negligenciar o controlo de sintomas, mas como já foi referenciado na definição de sofrimento, este vai muito para além do que a sensação de sintomas físicos.



## Controlo de sintomas

Como já foi referido, os cuidados paliativos, não se resumem ao controlo de sintomas, mas este é um aspecto fundamental na intervenção, pois ao doente interessa mais o controlo do seu desconforto do que o próprio diagnóstico. É impossível aliviar a angústia mental, antes de aliviar o desconforto físico constante (Astudillo, 2003). Será portanto o primeiro factor a contribuir para o objectivo major da abordagem paliativa a garantia do bem-estar e qualidade de vida da pessoa até ao momento da sua morte (Alves et al., 2004).

O utente poderá apresentar diversos sintomas e em simultâneo, e estes podem ser precipitados por várias causas, e estão relacionados com situação de patologia base que o doente padece. Estas manifestações poderão produzir “*graus de incapacidade, preocupação e impacto emocional*” (Alves et al., 2004:141). Assim como um mesmo sintoma pode ser vivenciado de forma distinta, e percebido como mais ou menos ameaçador (Alves et al., 2004). À medida que a doença vai agravando, em geral, vão-se manter os mesmos sintomas, que podem vir a ter maior intensidade e, na fase dos últimos dias e horas poderão surgir alguns novos.

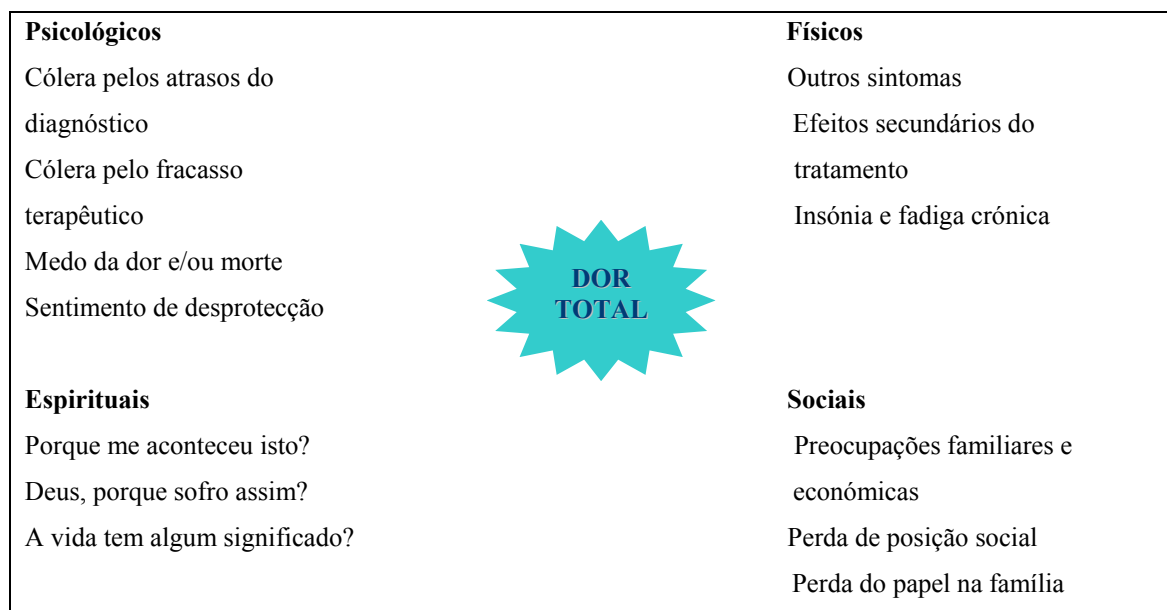
Se devemos dar importância a todos os sintomas que o doente apresente, talvez o sintoma dor seja o fenómeno mais falado, quando nos referimos a doentes em cuidados paliativos e que, pela sua natureza multidimensional está sujeito a grande variação (Twycross, 2003). A dor designa-se por “*uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano tecidual actual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano*” (Twycross, 2003:83), e como é referido e de forma mais sumária é que “*a dor é aquilo ao que paciente chama sofrimento*” (Twycross, 2003:83), sendo um dos sintomas que apesar de não ser o mais frequente, pois a nível de prevalência é superado pela fadiga, é o mais temido pelos doentes terminais, estando presente em quase todas as doenças em cuidados paliativos (Solano et al., 2006):

Sintomas	Neoplasia	SIDA	Ins. Cardíaca	DPOC	Ins. Renal
<b>Dor</b>	35-96%	63-80%	41-77%	34-77%	47-50%
<b>Depressão</b>	3-77%	10-82%	9-36%	37-71%	5-60%
<b>Ansiedade</b>	13-79%	8-34%	49%	51-75%	39-70%
<b>Confusão</b>	6-93%	30-65%	18-32%	18-33%	-
<b>Fadiga</b>	32-90%	54-85%	69-82%	68-80%	73-87%
<b>Dispneia</b>	10-70%	11-62%	60-88%	90-95%	11-62%
<b>Insónia</b>	9-69%	74%	36-48%	55-65%	31-71%
<b>Náusea</b>	6-68%	43-49%	17-48%	-	30-43%
<b>Obstipação</b>	23-68%	34-35%	38-42%	27-44%	29-70%
<b>Diarreia</b>	3-29%	30-90%	12%	-	21%
<b>Anorexia</b>	30-92%	51%	21-41%	35-67%	25-64%

### Quadro 3 – Prevalência de sintomas

Dor e sofrimento aparecem quase sempre acompanhados nesta fase. É difícil separar a dor do sofrimento porque ambos levam ao aparecimento um do outro, ou seja, a dor é geradora de sofrimento, bem como o sofrimento pode dar origem à dor (Pacheco, 2002).

Na compreensão deste amplo e complexo conceito da dor, Cecily Saunders desenvolveu a teoria e o conceito multidimensional de dor total (Twycross, 2003):



### Quadro 4: Conceito de dor total

Mas, da mesma forma, também existem estudos (Singer, 1999; Powis, 2004) que mostram que diferentes grupos de doentes terminais valorizam positivamente o controlo sintomático mas que, no entanto, atribuem um valor equivalente ou superior e muito significativo a aspectos como a manutenção de algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com o seu médico assistente, o fortalecimento das relações inter-pessoais, a preparação para a morte e a oportunidade de atingir um certo “sentido de dever cumprido” e “uma paz interior”.

O controlo de sintomas é o método utilizado para aliviar o sofrimento físico do doente. Pretende ser o instrumento básico com o objectivo de manter a qualidade de vida e garantir um fim de vida digno. (Nuñez Olarte, 1996)

A gestão das várias manifestações da doença assenta em alguns princípios de natureza pragmática. Devemos ser rigorosos e criteriosos na abordagem sintomática, assim como basear-nos em conhecimentos científicos, o que permite agir sobre as manifestações da doença de forma eficaz, com o objectivo de minorar ou mesmo eliminar os seus efeitos prejudiciais para o doente. Estes princípios são (Twycross, 2003): a avaliação, a explicação, o controlo, a monitorização e a atenção aos detalhes, não esquecendo que, quase invariavelmente, os sintomas coexistem no tempo e na pessoa doente:

- Avaliação do sintoma: é a precedência de qualquer outro princípio. Baseia-se em reconhecer os sintomas, determinar a etiologia, identificar o mecanismo fisiopatológico específico que o precipita. Identificar que tipo de tratamento já foi utilizado e qual a sua eficácia, avaliar o impacto físico e emocional que este problema tem na qualidade de vida do doente, e explorar factores que agravam ou aliviam o sintoma. A criteriosidade desta avaliação permitirá caracterizar o sintoma de forma a reunir informações que proporcionem uma resposta mais direccionada e eficaz para o doente de quem estamos a tratar. Também deverá ser uma avaliação integral, holística e interdisciplinar.

- Explicação ao doente: consiste em informar o doente das possíveis causas que dão origem ao sintoma de forma que ele as possa compreender, assim como das eventuais hipóteses de tratamento e medidas terapêuticas que possam ser aplicadas. Este procedimento permite ao doente partilhar das informações e confere-lhe

simultaneamente ser integrado, juntamente com a família, nas escolhas e decisões do tratamento. Neste momento, a intervenção visa reduzir o impacto psico-emocional dos sintomas no doente e, consequentemente, na unidade familiar.

- Controlo do sintoma: ou tratamento, consiste em corrigir os sintomas com tratamentos específicos, tentando sempre que possível e em primeira instância resolver as causas do sintoma. Podem conjugar-se medidas farmacológicas, onde fármacos como os opióides, neurolépticos, sedativos e antieméticos são de uso recorrente, mas também devem integrar-se outras estratégias como as medidas não farmacológicas, ou como as terapias complementares: musicoterapia, relaxamento, toque terapêutico, entre outras, e praticadas por profissionais credenciados e integrados na equipa interdisciplinar (Neto, 2004).

Além de controlar os sintomas, também há que prevenir, neste passo, o aparecimento de novos sintomas.

A prescrição de fármacos deve ser acompanhada da explicação da sua administração, falar da importância de tomar de forma pautada, e de como actuar em situações de crise, sendo recomendável que estas indicações fiquem por escrito de forma perceptível para a equipa de saúde, e para doente e família quando falamos do domicílio.

- Monitorização: é usada para validar a eficácia dos tratamentos e os efeitos secundários. Também serve para clarificar objectivos, pois o alívio do sintoma pode não surgir de imediato, e devemos informar o doente de que existem várias medidas que podem ser tomadas até o sintoma estar controlado, ou pelo menos ser suportável, e que podem ser necessários revisões e ajustes, quer da dose, quer da frequência dos fármacos utilizados.

No decorrer da doença os sintomas são múltiplos e a sua evolução, produz o agravamento e inconstância destes. Este facto acentua a importância do princípio da monitorização e revisão das medidas terapêuticas, adequando-as constantemente às variações do impacto que cada sintoma tem sobre o bem-estar do doente. Daí que seja importante e facilitador utilizar instrumentos de medida e de registo adequados e estandardizados, como a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), o índice de Karnofsky, a Escala Visual Analógica (EVA), entre outras, já que permitem a análise sistematizada dos resultados e permitem objectivar e comparar as diferentes intervenções realizadas.

- Atenção aos pormenores: este princípio é transversal a todos os outros e de extrema importância em todas as etapas da intervenção, pois quer na avaliação ou na explicação é necessário estar atento a todos os pormenores para que seja realizado de forma eficaz. Também reflecte o interesse do profissional face aos problemas do doente. É produto da vertente técnica – a eficácia efectiva do controlo sintomático – e da componente relacional e empática – atitude e conduta do profissional – e assegura o carácter personalizado, rigoroso e minucioso da intervenção desenvolvida (Twycross, 2003)

A estes princípios (Nuñez Olarte, 1996) acrescenta os seguintes: uma equipa médica para coordenar e dirigir os cuidados; avaliar os sintomas antes de partir para qualquer tratamento; discutir com o doente e com os familiares as opções terapêuticas; não limitar o tratamento apenas a medidas farmacológicas; não perder a esperança de atingir o objectivo pretendido; e reavaliar regularmente a terapêutica.

Assistimos normalmente ao controlo de determinado sintoma e ao aparecimento de outros, a períodos de exacerbação seguidos de outros de remissão, sendo necessário ajustar o tratamento de acordo com as prioridades do momento. Trata-se portanto duma intervenção periódica que deve obedecer aos princípios anteriormente explicitados, e que exige treino dos profissionais que trabalham nesta área e do princípio de uma continuidade, pois o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajectória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da mesma (MacDonald, N., 2002).

### **Comunicação adequada**

É imprescindível que na nossa prática de cuidados paliativos visemos por melhorar a nossa comunicação. Uma comunicação adequada não só é competência do psicólogo ou do médico, mas de toda a equipa interdisciplinar que cuida do doente e família. Como é referido por Twycross (2003) “a comunicação é um agente terapêutico muito poderoso”. Ela pode aliviar dores que nem os mais potentes analgésicos tratam, assim como em deficiência ou em excesso pode causar danos irreversíveis, já que entre outras causas, *“Existe maior sofrimento em pacientes com doenças terminais causado por uma comunicação deficiente acerca da sua doença do que por qualquer outro problema, excepto a dor não controlada”* (Stedeford, A., 1984).

Em cuidados paliativos é impossível realizar um bom controlo de sintomas sem que haja simultaneamente uma comunicação eficaz (Buckman, 1998). Só através da ampla compreensão do doente como pessoa se pode gerir eficazmente a sua dor e, tal só acontece por meio da comunicação. Por vezes, comunicar pode até ser a única medida terapêutica adequada ao doente e, sem dúvida, a sua utilização exige maior reflexão e planeamento do que a prescrição de qualquer medicação (Buckman, 1994; Sancho, 1998).

Tal como se treinam outras práticas, estas, as competências de comunicação, também são treináveis, pois saber comunicar eficazmente é um requisito indispensável na intervenção paliativa e fazê-lo “*não é tarefa fácil*” (Alves et al., 2004:153). Falar sobre a morte e sobre o processo de morrer são, à partida, assuntos que provocam desconforto e estranheza, tanto para a unidade doente e família, como também para a equipa de profissionais. Esta dificuldade tem origem em factores culturais, como o contexto particular de cada doente e de cada profissional, tanto a nível social como da sua preparação e treino. Recomenda-se que no seio das equipas sejam realizadas formações e role plays entre os vários elementos, previamente à abordagem de doentes, quando se tem menos experiência.

A maior parte dos doentes não se recorda da excelência da técnica, mas sim da excelência no trato, da excelência da relação estabelecida, da informação recebida ou ausência dela, e do respeito e dignidade sentidas.

Um nível de comunicação óptimo determina o estabelecimento de uma relação terapêutica e de ajuda, onde se evidenciam os problemas e necessidades reais dum doente e família, permitindo aos profissionais avaliar o impacto da doença e desenvolver a sua intervenção no sentido da promoção da adaptação à nova realidade. (Astudillo, 2003)

A unidade doente e família, deve ser incluída na tomada de decisões, mas antes, e para que tal aconteça, devem ser devidamente informados, com linguagem clara e perceptível, e tendo o tempo suficiente para que a informação e as emoções sejam geridas e integradas. É básico, para o bem-estar e dignidade ter a opinião do próprio doente, e integrá-lo junto com a família na planificação e na tomada de decisões relacionadas com os cuidados a seguir.

Identificam-se algumas barreiras que dificultam a comunicação, que ocorrem a 3 níveis: erros de conteúdo, expressão emocional e relação emissor/receptor (Kristjanson, L. J., 2001). A SECPAL também aponta os medos dos profissionais como uma das barreiras à comunicação, pois estes podem temer a possibilidade de provocar reacções emocionais incontrolláveis; a sobre-identificação com a situação do doente; e o desconhecimento das respostas a questões passíveis de serem colocadas pelo paciente acerca do seu futuro (SECPAL, 2005).

Existem algumas competências básicas na área da comunicação, tal como:

- A Escuta Activa – O processo de escuta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder (Sterforld, 2000). Escutar transcende o ouvir, porque nos surge como um acto voluntário, que implica a globalidade da pessoa da enfermeira em relação com a globalidade da pessoa do cliente (Lazure, 1994). É uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspectos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática (Buckman, 1998).

E, como refere Couvreur, *“o mais importante, e também o mais simples, é escutá-los para saber quais são as suas reais necessidades, as suas expectativas e os seus medos”* (2001:148).

- Compreensão empática: A empatia é definida como *“o acto de comunicar a um outro ser humano que compreendemos o que ele está a sentir e o que o faz sentir dessa maneira”* (Hogan, citado por Riley, 2004:131). Permite-nos identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa. Para demonstrarmos esta competência temos de ser capazes de estar em contacto próximo com o outro, no momento, de nos colocarmos “no seu lugar”, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema “do outro” e não nosso – não temos que sentir o que o outro sente. Temos de nos dotar de vocabulário que permita especificar a compreensão da vivência do outro e validar as suas emoções.

- Feed-Back – É um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do receptor e a sua reacção.

Tendo sempre que ter em conta outros dois princípios básicos, que são a honestidade, e a individualização dos cuidados e da comunicação em cada uma das situações.

Salazar afirma que “ *O reconhecimento do sofrimento passa por uma comunicação franca e aberta por uma atitude de compaixão e envolvimento compreensivo, onde a distância se evita, onde se escuta activamente, onde não há lugar para a mentira, restabelecendo de forma realista a esperança e auto estima, ajudando-se a pessoa a procurar um sentido para a sua situação, onde se fazem e se responde a todas as perguntas e onde se lida com a zanga, a tristeza e outros sentimentos*” (2004:11).

Outro aspecto importante ao qual devemos dar atenção é o da comunicação não verbal, pois estudos referem que esta transmite aproximadamente 75% do que queremos dizer (Querido, 2006), e os doentes e famílias, quer em internamento quer no domicílio, procuram pistas na expressão dos técnicos e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles, assim como se a nossa comunicação não verbal é congruente com a verbal. Estas pistas são procuradas no nosso contacto visual, na expressão facial, no tom de voz, na postura e movimento e no toque. Esta componente não verbal, “ *(...) é a competência chave para a demonstração da congruência entre o agir e o sentir, quer por parte da equipa quer por parte do doente. É também uma demonstração de interesse, empatia e valorização da importância para com o doente e sua família*” (Alves et al., 2004:140).

A permanente atenção a estes aspectos durante a comunicação, vai prevenir o desenvolvimento de comportamentos de distanciamento por parte do profissional de saúde, em que este evita o envolvimento psicossocial com o doente, bloqueando os canais de comunicação (Astudillo, 2003).

A prática destas estratégias de comunicação permitem criar uma relação em que o doente pode expor o seu sofrimento, que em muitas situações é partilhado também pela família. A competência dos profissionais, no que diz respeito à comunicação, está patente, em parte, na forma como a unidade familiar se consegue adaptar à situação de doença. A habilidade no diálogo e espontaneidade podem ser úteis, em determinados contextos mas é preciso sempre lembrar que, por vezes, “ *[o] silêncio é (...) mais eloquente que as próprias palavras*” (SECPAL, 2005:35).



Existem 5 situações definidas como problemáticas em cuidados paliativos, nas quais as perícias e o treino devem ser mais desenvolvidos. São elas: O doente que quer saber o prognóstico, o doente com agressividade, o doente em negação, a transmissão de más notícias e a conspiração do silêncio (Querido, 2005; Sancho, 1998; Buckman, 1994). Por serem as mais frequentes e problemáticas aprofundaremos as duas últimas.

#### - Transmissão de más notícias

Apesar de, em certos contextos, existir na equipa uma pessoa responsável por transmitir as más notícias, todos os elementos devem desenvolver competências de comunicação nesta área, pois pode surgir a necessidade de o fazerem em determinada ocasião (Faultkner, 1998). Buckman (1994) define más notícias como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva do futuro num sentido negativo, e na transmissão será essencial individualizar e considerar alguns elementos e variáveis que podem servir de orientação, para sermos mais ou menos explícitos no momento de dar a informação do diagnóstico e prognóstico ao doente. É uma das tarefas mais difíceis de desempenhar. Sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza associada a esta actividade pode levar os profissionais a afastarem-se emocionalmente dos doentes (Hargi, 1995). Para diminuir estas barreiras e dificuldades, o próprio Buckman (1994) sugere um protocolo que pode constituir uma razoável ajuda. Este consta de seis passos:

- 1º Preparação do local e do ambiente
- 2º Descobrir o que o doente sabe
- 3º Descobrir o que o doente quer saber
- 4º Partilhar a informação
- 5º Responder às emoções do doente
- 6º Planear o acompanhamento

Transmitir más notícias implica estar capacitado para responder às manifestações psico-emocionais do doente, como também, posteriormente, planear o seguimento dos cuidados indo de encontro às necessidades e problemas específicos (Twycross, 2003).

É legítimo utilizar eufemismos, palavras positivas, comunicar as más notícias progressivamente e de forma doseada, tentando também dar algumas boas notícias, sem nunca encobrir informações, factos ou sentimentos. No seguimento da comunicação,

nunca se deve pressupor a angústia do doente, mas antes validar com ele os seus sentimentos face às eventuais fontes de mal-estar (Twycross, 2003).

Duarte (1995) afirma que ajudar o doente a expressar os seus sentimentos, de modo a que este canalize a sua energia de forma construtiva, parece deveras importante.

*“Dar a conhecer uma verdade dolorosa não significa destruir a esperança. A esperança na recuperação é substituída por uma esperança alternativa”* (Twycross, 2003:33).

Mesmo quando uma pessoa está próxima da morte esta pode ter a esperança de não morrer sozinha ou de ter uma morte tranquila (Twycross, 2003). Ou também ter a esperança de que há uma equipa preocupada, formada e treinada para ajudar, esperança de não ter dores, e esperança de não ser abandonado.

- Conspiração do silêncio: sendo esta a situação em que a família não quer que o doente saiba do diagnóstico e/ ou prognóstico (Sancho, 1998).

Esta situação apresenta-se com maior frequência nas situações oncológicas. Segundo a Carta dos Direitos do Doente Internado (DGS, 2006), o doente tem direito a informação sobre a sua situação de saúde. Habitualmente o que acontece é que a família é informada e o doente não. Devemos perceber quais são os motivos que levam a família a fazer este pedido, que normalmente é o sentimento de protecção, e a incapacidade de lidar com esta situação. Deveremos explicar que o silêncio e a omissão da verdade pode aumentar o sentimento de abandono e isolamento, se o doente não é informado e envolvido na situação (Sancho, 1998), além de que “ [é] importante ter presente que o silêncio forçado e a impossibilidade de partilhar sentimentos e emoções complexas gera ainda maior isolamento e sofrimento no doente” (Neto, 2004:19).

### **Apoio à família**

A família e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas para determinado doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofrem também o impacto dessa doença (Christakis, 2004; Singer, 1999). Nesta fase da vida, a família é simultaneamente prestadora e receptora de cuidados. Esta perspectiva dos efeitos colaterais dos cuidados médicos nas redes sociais é extremamente pertinente em cuidados paliativos e deve levar os profissionais a incluir a família no plano de

cuidados estabelecido, monitorizando frequentemente o seu nível de stress e identificando problemas que possam ser ultrapassados (Christakis, 2004).

O conceito de família tem sido alvo de grandes mudanças. A definição tradicional de família nuclear inclui pai, mãe e filhos. No entanto, existem vários tipos de famílias, tais como famílias uni – parentais ou famílias reconstituídas, sendo que o enfermeiro deve estar desperto para esta realidade, de forma a prestar-lhes bons cuidados (Jenkins, 2004). Ao mesmo tempo, a família é definida como um agregado doméstico, composta por pessoas unidas por vínculos de aliança, consanguinidade ou outros laços sociais, podendo ser restrita ou alargada. É vista como a célula básica da sociedade, em que o relacionamento interpessoal é assente em relações afectivas, em que cada um assume o seu papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referências e valores comuns (Moreira, 2001). Em relação à família do doente terminal esta significa unidade familiar, representando um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem (Jenkins, 2004), e também “...a unidade familiar é tudo aquilo que o utente a considera ser (...). Pode ser vista como suporte para o crescimento e mudanças que ocorrem na vida dos seus membros, desde que nascem até que morrem” (Rice, 2004:49).

As funções da família relacionadas com a saúde vão de encontro a dois objectivos: a protecção da saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. A forma como a família desempenha os seus cuidados é influenciada por vários factores, como a sua estrutura, divisão do trabalho, estatuto socio-económico e a sua etnia. (Stanhope, 1999)

Segundo Moreira “cada membro de uma família é um sistema de um subsistema, pelo que quando a doença invade um dos seus membros, todos os sistemas do macro sistema familiar se vão modificar” (2001:47).

As famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reacções contribuem muito para a forma como o doente responde a esta (Kübler- Ross, 1998). Noutras áreas do cuidar também sofrerá, mas nesta fase, o choque de um diagnóstico de doença incurável, e o confronto com a finitude da vida, vai alterar toda a sua dinâmica, pois “ a doença terminal representa sempre uma mudança muito significativa para o doente e família” (Moreira, 2001:36).

Guimarães, citada por Moreira (2001), refere que cuidar de um doente implica cuidar da família, pois caso esta não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, necessitará de apoio emocional e orientação nos cuidados ao doente.

Na abordagem familiar uma das primeiras intervenções do enfermeiro será *“identificar quem são o (s) membro (s) chave ou porta-voz da família, que é frequentemente quem fica com a responsabilidade de cuidar do utente. (...) ajudando o enfermeiro a trabalhar com o resto da família”* (Rice, 2004:50).

A situação de doença incurável, progressiva e terminal traz para o doente um pesado impacto emocional, tendo efeito semelhante sobre a família, uma vez que, frequentemente, esta não se encontra preparada para lidar com o que a doença e o prognóstico implicam (Astudillo, 2003). As mudanças introduzidas pela situação de doença provocam frequentemente um desequilíbrio na dinâmica familiar, o que implica o afectar da sua forma, estrutura e funções (Alves et al., 2004), pois *“[a] família partilha frequentemente dos problemas dos doentes; outras vezes apresenta necessidades específicas, por vezes até mais complexas do que as do próprio doente”* (Neto, 2004:19).

Os elementos da família, como já foi referido, desempenham um duplo papel, sendo cuidadores informais e, simultaneamente, alvo de cuidados, já que pela relação próxima que estes mantêm com o doente são à partida os mais indicados para prestar cuidados.

Por outro lado, o desgaste inerente à situação de doença progressiva e terminal, assim como, o cansaço decorrente da prestação directa de cuidados e, o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo, faz com que os familiares cuidadores, sejam igualmente receptores da intervenção da equipa profissional (Pacheco, 2002). Na intervenção junto da família, devemos ter presentes as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se repercute directamente no bem-estar do doente.

Para facilitar a planificação da intervenção, deveremos analisar a dinâmica familiar identificando o tipo de relações que se estabelecem entre os elementos que compõe a unidade familiar. É imperativo ter em conta a evolução, positiva ou negativa, das relações, considerar portanto a mutabilidade do contexto, para que, sempre que seja necessário, se ajustarem as estratégias de intervenção (Couvreux, 1995).

Sancho (1998) relembra que as famílias passam pelas mesmas fases que os doentes após transmissão de más notícias, mas nem sempre será na mesma ordem, nem ao mesmo ritmo que o doente, portanto quando confrontados com uma pessoa agressiva, ela deve ser compreendida, sendo útil saber que esta pessoa não está chateada connosco (ainda que o pareça), mas que essa é uma das fases de adaptação à nova situação.

Após o confronto com uma doença no seu núcleo familiar, todos os elementos vão sofrer ansiedade e stress, sofrendo uma mudança no seu sistema, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, dos papéis, das relações e na comunicação. A unidade familiar sofre alterações, sendo estas transmitidas por sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão dos seus membros (Ferrel, 1999; Moreira, 2004).

Devemos promover o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, estamos a estimular a coesão dos seus membros e ao mesmo tempo permite-se que o doente sinta que mantém inalterado o seu papel, partilhando realmente com aqueles que lhe são significativos os seus últimos dias. *“Neste sentido a família junto do doente [poderá]: cooperar nos cuidados, tais como, administração da terapêutica, cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; escutar, compreender, apoiar e acompanhar; actuar em situações de urgência; ajudar o doente a reformular os objectivos de vida e a realizar os seus desejos; (...) fazer com que o doente se sinta querido, que a sua presença é desejada e que a sua vida tem valor, aumentando a auto-estima deste e dando sentido à sua existência; tranquilizar e ajudar o doente a manter o máximo de independência (...); proporcionar conforto tendo sempre como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente”* (Alves et al., 2004:157).

Sancho (2003) refere como necessidades da família as seguintes:

- Informação clara, concisa realista e honesta,
- Certificar-se que faz tudo pelo doente,
- Disponibilidade e apoio emocional da equipa,
- Estar com o doente com intimidade e privacidade,
- Participar nos cuidados,

- Reparar a relação,
- Expressar sentimentos,
- Conservar a esperança e
- Apoio espiritual.

Devendo ter atenção, para além destas necessidades, a natureza da morte e da doença terminal, pois isolam com frequência à família das redes de apoio, dos profissionais, dos amigos e da pessoa que vivência a situação (Mc Goldrick, 1995).

*“Uma família com acesso fácil à informação do que vai acontecendo com o doente é mais eficaz nos cuidados e cria menos problemas”* (SECPAL, 2005:33). Para evitar que se estabeleçam barreiras entre o doente e família deveremos manter um mesmo nível de informação do doente e família, no que toca ao diagnóstico e ao prognóstico. Por vezes somos confrontados pela família para ocultar informação, como já foi descrito anteriormente, quando falamos da conspiração do silêncio, é reacção inicial ao choque e que, portanto, não irá permanecer. Mantendo o equilíbrio, do que vai sendo dito ao doente e à família, favorecendo a partilha de sentimentos, necessidades e problemas, conseguiremos que estes se apoiem mutuamente. Como estratégia de intervenção devemos fomentar que a informação e os diálogos sejam na presença simultânea do doente e familiares como forma de prevenir problemas na comunicação e desconfiança. No entanto, devem também existir momentos de reunião só com os familiares ou cuidador principal, para debater assuntos que são necessários debater separadamente. Tal como acontece com o doente, a informação transmitida à família deve ser doseada, pois também esta necessita de se adaptar às mudanças implicadas pela doença (Twycross, 2003).

Os medos e temores que se associam à doença progressiva, devem ser reconhecidos e abordados, com a família, pela equipa de profissionais, no decorrer da intervenção. São reconhecidos como medos comuns das famílias: o sofrimento do ente querido, não ter cuidados médicos e outros necessários, não saber como falar com o doente, estar sozinho com este no momento do falecimento, incerteza da capacidade e força para cuidar da pessoa doente, e as intercorrências que podem ter lugar na fase terminal. (Sancho, 1998; SECPAL, 2005).

À medida que se aproxima o final, os problemas geralmente aumentam, não só para o doente, mas também para a família e para a equipa que o cuida. Acompanhar as pessoas em fim de vida, implica também o acompanhamento na fase agónica (Sancho, 1998). Sendo que, esta fase é a etapa final e é caracterizada pela deterioração marcada do estado geral do doente, quadro que normalmente gera um grande impacto emocional na família (Neto, 1999). Como será o final é uma das questões que mais inquieta aos familiares nesta fase. Eles desejam saber o que poderá acontecer e como o resolver, e isto revela, de forma mais ou menos clara, o medo que cada um de nós tem da morte, ainda que esta seja a de outra pessoa (Sancho, 1998) pois *“muitos prestadores de cuidados temem que a morte seja repentina ou agonizante, pois é isto que vêem no cinema e na televisão”* (Rice, 2004:483). *“Infelizmente, em geral, tanto a família como a escola, os colegas, os amigos e os profissionais de saúde, não nos preparam para olharmos de frente a morte e aceitarmos o seu desafio”* (Oliveira, 2004:145).

Para aliviar estes medos, entre outras estratégias devemos *“assegurar à família que existem, na maioria dos casos, medicamentos que podem ser administrados com a frequência e doses adequadas, de forma a resolver o problemas da dor (e dos outros sintomas) do utente, é reconfortante”* (Rice, 2004:483). Como lei inquebrável, Sancho (1998) afirma que qualquer acontecimento provoca menos impacto quando se sabe antecipadamente que ele se pode produzir.

Outras estratégias serão *“observar a família e escutar quando um dos seus elementos solicita a sua atenção; permitir que expressem livremente os seus sentimentos; aceitar as diferentes respostas individuais; explicar que é normal experimentarem sentimentos e reacções intensas e caóticas, como por exemplo desejar a morte do doente quando o processo de doença é longo ou desejar que fosse outra pessoa a morrer”* (Pacheco, 2002:139).

Se a família não tiver apoio ou instrumentos e estratégias para fazer frente a estas situações, podem ter lugar manifestações como exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa, impotência, pois *“ter ao seu cuidado uma pessoa que se encontra a morrer é cansativo e traumático, bem como um factor de stress para o prestador de cuidados”* (Rice, 2004:482). Inclusive podem chegar mesmo a claudicação familiar – definida como aquela situação em que os familiares não têm capacidade para responder eficazmente as necessidades do doente – e que pode ocorrer como

consequência do mau estar acumulado, precedidas das manifestações descritas anteriormente. Os profissionais devem estar atentos às mudanças que vão acontecendo no seio da família, identificando precocemente problemas como os descritos acima, para poderem intervir pronta e adequadamente (Alves et al., 2005). *“O prestador de cuidados muitas vezes necessita de tanto carinho e atenção como o utente. (...) fazê-lo sentir que também ele é importante e apreciado”* (Rice, 2004:484), além de que o *“apoio caloroso da família tem um efeito directo de bem-estar no cliente, uma vez que os familiares podem quase sempre oferecer melhor apoio que o pessoal”* (Cooper e Powel, citados por Riley, 2004:98). E *“dizer ao prestador de cuidados que o facto de ele conhecer o utente constitui uma vantagem, aumenta muito a sua autoconfiança”* (Rice, 2004:482).

*“É muito importante reforçar a actuação dos cuidadores, reconhecendo quando prestam bons cuidados e reafirmando que o seu familiar está a receber os melhores cuidados disponíveis”* (Neto, 1999:63). *“A confiança (...) é importante para que ele sinta que está a desempenhar bem o seu papel e para que mais tarde sinta que fez tudo o que estava ao seu alcance para que os últimos dias do familiar que se encontra a morrer fossem os melhores possíveis”* (Rice, 2004:483).

### **Trabalho em equipa**

O doente em fim de vida pode apresentar necessidades ou problemas de diferente natureza, nomeadamente, física, psico-emocional, social ou espiritual, problemas e necessidades que ultrapassam as habilitações de qualquer grupo profissional. Destes *“aspectos centrais da prestação de cuidados paliativos emerge a necessidade da preparação para o verdadeiro trabalho em equipa (...). Convém ter presente de que não estamos a falar de mero trabalho de grupo e que o estabelecimento de uma equipa interdisciplinar pressupõe a definição de objectivos e missão que orientam a actuação do dia a dia”* (Neto, 2000:25).

A equipa é definida com um *“grupo de profissionais interessados em concentrar esforços e recursos no benefício do utente”* (Epstein, 1974:119). *“...o trabalho em equipa é por definição o trabalho realizado por diversos grupos profissionais de categorias diferentes para cumprir um objectivo comum, não podendo cada*



*trabalhador realizar por si só o trabalho confiado ao conjunto (...) O verdadeiro trabalho de equipa requer respeito pelos outros e pelos meios utilizados, compreensão pelo papel desempenhado no seio da equipa e a valorização do que cada um é capaz de trazer a esta...*” (Rodrigues e Fernandes, 1995: 27).

Para que uma equipa funcione plenamente, “ (...) *é necessário a partilha de objectivos comuns, compreensão e aceitação dos papéis de cada um, cooperação activa e confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, aberta e multidireccionar, e mecanismos de “feedback” e avaliação*” (Figueredo, 1997:20). É sugerido e é recomendável que esta missão seja criada e aceite pelos vários elementos que constituem a equipa, e seja apresentada na integração dos novos. E dentro da mesma equipa é lícito que “ *cada membro da equipa possui um objectivo particular que justifique a presença no seio da equipa*” (Adams, 1998:148).

*“A equipa interdisciplinar, ao juntar indivíduos com «treino» diferente que partilham o objectivo de melhorar a qualidade de vida do doente, está melhor apetrechada para proporcionar um ambiente terapêutico para este e sua família”* (Cummings, 1998:19).

É por isso que a interdisciplinaridade é uma característica essencial dos cuidados paliativos. Só uma equipa de profissionais que trabalha de forma coordenada, onde impera o respeito e existe efectivamente partilha de experiências e saberes, pode concretizar o objectivo dos cuidados paliativos.

De entre os vários objectivos que podem unir uma equipa podemos encontrar um objectivo maior que pode ser transversal a todos que é “*saber que se fez a diferença (e este) pode ser um conforto quando se sente incapaz de controlar o curso dos acontecimentos*” (Riley, 2004:434).

Para que o trabalho em equipa seja de facto efectivo “ *é importante criar um ambiente de abertura à criatividade e inovação que permita ao indivíduo ser igual a si próprio, sentir-se aceite e respeitado*” (Torres e Silva, 1999:19). E como também refere Riley “*Ser caloroso aproxima-nos dos colegas, promove a comunicação e assegura uma transmissão mais fácil de mensagens importantes acerca dos clientes ou políticas e procedimentos da unidade*” (2004:98). Assim como é necessária a formação de todos os seus elementos, além de algumas características como: ter flexibilidade,

autoconhecimento, idealismo, capacidade de enfrentar a adversidade e a frustração, perspectiva holística, abertura a adversidade, ser subversivo e, ainda, espontaneidade (Neto, 2000).

Apesar de existirem vantagens no trabalho em equipa, também existem dificuldades, pois “ *circunstâncias difíceis ou situações familiares muito emotivas podem ser causadoras de stress para os elementos da equipa*” (Rice, 2004:472). A morte de uma pessoa de quem se tem cuidado de maneira intensa, contínua e de forma integral afecta os cuidadores, e se este facto se produz diariamente pode repercutir no estado de ânimo da equipa, pelo que se devem criar estratégias de suporte individual e em equipa para superar esta situação (Sancho, 1998).

Outras causas de stress são: sofrimento do doente e família, objectivos não partilhados com a equipa, sobrecarga assistencial, mortes repetidas, agonia prolongada, falta de autonomia profissional, urgências, estados de deterioração progressivos, comunicação difícil com a equipa, meio físico e falta de recursos (Martinez et al., 1998). Os mesmos autores referem que, os cuidadores se confrontam, não só com dar respostas às necessidades físicas, mas também em dar respostas às necessidades emocionais.

Parte da dificuldade assenta nas características da tarefa assistencial, própria da atenção paliativa, onde se devem desenvolver altas doses de energia para resolver uma infinidade de problemas que surgem de maneira repentina e contínua (Cullen, 1998).

Existem estratégias de cuidados ou de protecção para a equipa que presta cuidados paliativos:

- Prestar maior atenção ao cuidador principal da equipa, que cuidou a pessoa que falece, já que é sobre este que a morte terá maior impacto;
- Reflectir sobre a percepção de que cuidamos do processo da morte, que não houve sofrimento;
- Poder perceber e explicar procedimentos e técnicas feitas;
- Ajudar uma família quando “já não há nada a fazer” (para curar), e poder partilhar este momento com eles;
- Partilhar este processo com a equipa;

- Reconhecimento do trabalho por parte dos familiares, e por outras instituições (Sancho, 1988).

Outras estratégias para que a perda seja melhor aceite, referidas por Cecily Saunders, citada por Martinez et al., (1998) serão: aliviar o doente nos seus sintomas, ajudar o doente a finalizar assuntos pendentes, ter noção que se prestaram os melhores cuidados, e ter noção que o doente morre da forma mais natural.

No entanto, se nas equipas há cooperação no trabalho, expressão de sentimentos, de medos ou frustrações, facilita que os seus membros sejam capazes de encontrar um elo uma fonte para libertar o stress que o cuidado de pessoas em fim de vida provoca (Martinez et al., 1998).

O melhor indicador de esgotamento laboral é a falta de tempo para o encontro com a equipa, assim como a falta de um espaço para partilhar vivências (Cullen, 1998), sendo fundamental para a sua prevenção tomar algumas medidas preventivas como *“sessões de apoio frequentes ou conferências para o pessoal ajudam a aliviar o stress do trabalho. Falar com os outros elementos da equipa e obter feedback (e talvez um abraço) pode fazer muito para elevar a moral. Deve reforçar-se a ideia de que os elementos da equipa, tal como o prestador de cuidados, devem em primeiro lugar, cuidar deles próprios”* (Rice, 2004:472).

O stress é menor nos serviços de cuidados paliativos, onde se permita a expressão de sentimentos e emoções, como algo natural dentro do seu trabalho e partilhado com a equipa (Martinez et al., 1998). Sendo que também existem consequências positivas do stress, como maior experiência e habilidade, coesão da equipa, crescimento profissional e pessoal, maior auto controlo, mudança do estilo de vida, motivação, optimismo e satisfação (Martinez et al., 1998). Afinal, apesar do stress do trabalho em equipa também existem ganhos.

A constituição de uma equipa interdisciplinar de cuidados paliativos pode variar. *“Uma equipa considerada básica integra um médico, dois enfermeiros e um assistente social”* (Neto, 2004: 20). Mas para conseguir abranger todas as dimensões da pessoa, a equipa terá obrigatoriamente de dispor, para além dos profissionais já mencionados, de um psicólogo, pessoal auxiliar e administrativo (Marques et al., 2000). Outros elementos

são desejáveis, como técnicos da área da reabilitação, um assistente espiritual ou religioso e voluntários. Para além dos mencionados, por vezes, pode ser necessário a integração de outros profissionais mais especializados, mesmo que apenas como consultores, em função das necessidades do doente, família ou da própria equipa (Neto, 2004). Entre todos eles e “*em cuidados paliativos, não há ‘aquele que sabe’ e cuja palavra e acção seriam garantias de sucesso, havendo antes uma partilha de saberes, uma forma de colegialidade nas competências*” (SFAP, 2000:62).

O enfermeiro é o elemento pivot dentro da equipa interdisciplinar, pois é quem passa mais tempo com o doente, independentemente do local onde ocorrem os cuidados. É por norma com quem o doente e família criam um maior nível de proximidade, que é conseguido através deste contacto e que confere ao enfermeiro a oportunidade de conhecer mais profundamente a pessoa doente, avaliar com maior eficácia os factores que lhe trazem desconforto e os que lhe proporcionam bem-estar. A natureza desta relação leva a que este profissional seja o recurso de suporte mais frequentemente utilizado pelo indivíduo doente, no decorrer do processo de adaptação à doença. Pode desenvolver intervenções como a monitorização constante inerente ao controlo de sintomas, indo até à simples, mas deveras eficaz, demonstração de interesse pelos problemas do doente (Cummings, 1998). Também assume um papel preponderante na planificação e articulação da intervenção global sobre a pessoa, agindo como coordenador dos elementos e recursos da equipa (Marques et al., 2000).

O médico é outro dos elementos essenciais da equipa, e desempenha um papel crucial no que respeita ao controlo de sintomas do paciente. A sua intervenção não é obviamente limitada a este aspecto, mas “*quando não existe controlo da dor e dos sintomas físicos, tudo o mais é secundário. O alívio de sintomas deve constituir a base onde repousam todos os outros aspectos dos cuidados médicos numa abordagem paliativa*” (Cummings, 1998:20). O médico deve adequar, em cada fase do percurso da doença, a terapêutica e optimizá-la, para assegurar a redução do sofrimento do doente e a maximização do seu bem-estar. Também tem funções de assegurar a continuidade de cuidados, nomeadamente, no que diz respeito à sua equipa, mas também em relação a outros serviços e profissionais externos. Deve produzir informação clínica que reflita a condição actual do doente e divulgá-la aos restantes membros da equipa de cuidados, evitando o recurso a medidas supérfluas ou, por contraste, o abandono. Outra das

funções assenta na comunicação com a unidade doente e família. Embora a comunicação não seja um aspecto exclusivo da prática médica, a transmissão do diagnóstico é da sua responsabilidade, sendo que os outros elementos devem estar conscientes da informação que foi dada ao doente, para todos poderem transmitir uma linguagem comum e adequada à ocasião (Marques et al., 2000).

O assistente social em cuidados paliativos tem, como principal objectivo intervir sobre os problemas psicossociais do doente, decorrentes quer da doença, da incapacidade ou do facto da morte iminente. Embora usualmente se pense no assistente social como um membro que desenvolve a sua acção prestando serviços muito concretos, relacionados apenas com a comunidade, ou que é solicitado mais frequentemente nos casos sociais, em que o doente não dispõe de recursos familiares, este desempenha também um papel importante na relação terapêutica com o doente. As suas funções passam por: avaliar a compreensão do doente acerca do seu contexto, tendo em conta, a família em que se insere, o diagnóstico e prognóstico e as expectativas futuras; determinar os recursos da família; priorizar os problemas que surgem como consequência da doença; perceber factores sociais e culturais que caracterizam determinada unidade familiar. Este elemento revela-se bastante importante quanto existe um quadro de disfunção familiar, dificuldades financeiras ou problemas na definição de objectivos para o futuro (Cummings, 1998). O assistente social desenvolve a sua acção incidindo não só sobre a comunidade, mas também directamente sobre o doente, a família, apoiado na equipa interdisciplinar. O bem-estar do doente, dependente de factores de diferente natureza, é alcançado pela conjugação de esforços das diferentes disciplinas, onde o serviço social se destaca como uma das principais fontes para abranger nos cuidados, todas as dimensões da pessoa doente (Alves et al., 2004).

Inerente à continuidade de cuidados e à satisfação de todas as necessidades identificadas no dia a dia, está a necessidade de trabalho multidisciplinar, onde são as necessidades do doente/família que orientam a tomada de decisões, esperando-se dos vários elementos da equipa o aporte dos diferentes saberes necessários para cada caso. (Chantal, 2000). E será “ *através da comunicação estabelecida que todos vão garantindo que o trabalho é feito de acordo com um fio condutor com um padrão de qualidade e sem interrupções*” (Cabete, 1999:98).

A equipa contribui ainda para uma valorização pessoal e profissional, que impele a um desenvolvimento de acções técnicas, científicas e humanas (Colliere, 1999). “*Se existe um sentimento de entreajuda entre os membros de uma equipa, esse sentimento de bem-estar tende a ser transmitido aos clientes*” (Riley, 2004:18).

## O LUTO

No contexto de cuidar em cuidados paliativos está implícito a partilha da vivência de momentos particularmente difíceis na vida das pessoas e famílias de quem se cuida. Assistir à perda e ao luto de um doente é algo que se integra no nosso quotidiano.

Sendo o luto definido por Lapanche, citado por SFAP, como “*um processo intrapsíquico que se segue à perda de um objecto de apego e através do qual o indivíduo consegue, progressivamente desligar-se dele*” ou seja, “*o luto segue-se à perda (e não unicamente quando esta é provocada pela morte) em particular de um valor, desde logo se o que se perdeu tinha uma grande importância para aquele que é atingido por ela*” (2000:128).

É um processo natural de adaptação à perda, em que existe sempre sofrimento, ou, nas palavras de Carpentino, citado por SFAP, “*uma reacção humana natural, psicológica e fisiológica, de uma pessoa ou de uma família a uma perda real ou sentida (pessoa, objecto, função, estatuto, relação...*” (1999:131). Este trabalho implica um acentuado consumo de energia, desviado de outras funções do indivíduo. Por outro lado o luto define-se como “*o conjunto de práticas e processos psíquicos e sociais, resultantes da morte de uma pessoa; práticas essas que se desenrolam ao longo de um tempo determinado*” (Pereira 1999:34).

Para Barbosa (2006), o luto é a retirada ou ausência de um objecto (sujeito) importante na vida de uma pessoa. Este sentimento de perda está relacionado com a ligação que o indivíduo tinha como o objecto perdido (neste caso presente com a morte do sujeito). Refere um conceito em que a perda é ao mesmo tempo comum (todos vivem separações e perdas) e única (cada perda tem um significado específico para cada pessoa em cada fase da vida).

O luto não é só vivenciado no momento da morte, pois o doente em fim de vida e a sua família podem viver uma série de perdas sucessivas que funcionam como pré-lutos,

como por exemplo a anulação dos planos comuns a longo prazo, a imagem anterior do doente, a comunicação e a relação. Utilizam a estratégia de viver um dia de cada e vez, e preparam-se assim para a perda major que acontecerá no momento da morte, prevenindo a ruptura abrupta da ligação e as sequelas que daí decorrem (Roberts et al., 2002).

Várias perdas estão associadas a doença terminal, entre elas:

- Físicas: como partes do corpo, ou funções ou bem estar;
- Intelectuais: como memória, cognição, controlo;
- Emocionais e psicológicas: auto-imagem, esperança, privacidade, papeis;
- Sociais: vida familiar, laboral, civil e religiosa;
- Espirituais: com a perda de sentimento de completude, integridade, valor pessoal, estar no mundo (Barbosa, 2006).

O luto é referido também como a consequência após a perda de uma pessoa ou coisa amada, sendo necessário, pois cumpre uma função de adaptação e de restabelecimento do equilíbrio após esta perda. Traduz-se numa separação lenta e progressiva que sofre várias etapas, tratando-se de um processo e não de um estado, *“(...) torna-se, por isso, fundamental recuperar o sentido da naturalidade da morte, voltar a encará-la como um processo inerente à condição humana e deixar de a pensar como um acidente ou um acontecimento que podia ser evitado (...)”* (Pacheco, 2002).

Este processo é vivido pelos familiares e pelas pessoas mais próximas do doente de uma forma mais intensa e mais difícil de ser ultrapassado e é geralmente neste período que necessitam de mais ajuda, compreensão e apoio. Quando a pessoa faz o seu luto adapta-se à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida. *“A perda pode ser vista como um processo transaccional que envolve o morto e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida”* (Walsh e McGoldrick, 1998:27).

São descritas por Twycross (2003) cinco fases no luto, que são: choque, separação e dor, desespero, aceitação e resolução e reorganização:

- Fase de choque: a pessoa pode sentir-se como se estivesse fora da realidade da morte, dando a parecer que aceitou a perda do seu familiar.
- Fase de separação, começam as recordações da pessoa falecida. Estas parecem estar em todo o lado, deixando um grande sentimento de amargura e dor nos que ficam. É comum as pessoas desenvolverem comportamentos alucinantes, como por exemplo “ver” a pessoa falecida, procurá-la nos seus lugares favoritos na esperança de que não tenha morrido na realidade.
- Fase do desespero: a pessoa cai na realidade e apercebe-se que o indivíduo falecido já não volta, juntamente com dificuldades de concentração, irritabilidade, inquietação, tristeza e culpa.
- Fase da aceitação, na qual a perda é reconhecida.
- Fase de resolução e reorganização da sua vida, reestrutura os aspectos que lhe permitem continuar, sem a participação da pessoa falecida. Consegue recordar a pessoa falecida com alguma tristeza mas pronta para se reintegrar no mundo.

Tem uma componente emocional, afectando tanto os sentimentos como os comportamentos, levando algumas pessoas à apatia, outras à hiperactividade, e em outras provoca ambos os fenómenos em momentos diferentes (Twycross, 2003).

Pode gerar alterações em várias dimensões, que ajudam a identificar o processo, como por exemplo:

Sentimentos: tristeza, solidão, saudade, revolta, culpabilidade, ansiedade e baixa auto-estima.

Pensamentos: incrédulo, confusão, preocupação, presença do falecido, alucinações visuais e auditivas, lentidão de pensamento e falta de concentração.

Sensações físicas: dores, estômago vazio, despersonalização, hipersensibilidade ao ruído, perda de apetite, distúrbio do sono, queixas somáticas, nó na garganta, palpitações, necessidade de suspirar e susceptibilidade a doenças.



Comportamentos e condutas: choro frequente, isolamento social, sonhos com o falecido, comportamentos de risco ou frequentar os mesmos lugares do falecido (SECPAL, 2005).

Estes sintomas são respostas normais, necessárias e esperadas e precisam ser vividos para que a perda seja ultrapassada e para que os enlutados consigam (re) estruturar o seu papel no âmbito social. O tempo estimado de processo de luto oscila entre 2 – 4 meses até 1 – 2 anos. Pode dar-se por concluído quando a dor intensa da perda é substituída pela recordação afectuosa e tranquila do passado. A duração também depende das características intrínsecas de cada um, da natureza da relação estabelecida e do contexto em que decorre a perda. A conclusão do luto pode, por exemplo, ser identificada quando a pessoa é capaz de se referir a quem perdeu sem manifestar dor ou sofrimento (SECPAL, 2005).

O processo de luto envolve também determinadas tarefas, de forma a cada um realizar o seu trabalho de luto:

- Aceitar a realidade da perda de que partiu e não irá retornar. Esta não é uma tarefa fácil, visto que envolve não só uma aceitação intelectual mas também emocional.
- Sentir / expressar sentimentos (dor, outros) em elaborar a dor da perda. Quando se perde alguém com quem havíamos estabelecido uma ligação profunda, é impossível não sentir nenhum grau de dor. Esta tarefa é importante, no sentido de não prolongar o processo, e facilitar a passagem para a tarefa seguinte.
- Adaptar-se à nova realidade sem a pessoa desaparecida: ajuste ao ambiente onde falta a pessoa que morreu. Há que desenvolver novas tarefas e desempenhar papéis que antes eram desempenhados pela pessoa que faleceu.
- Canalizar o afecto / investimento emocional para outras relações emocionais e/ ou actividades: tem como objectivo reposicionar-se em termos emocionais e continuar a viver. É um facto que a pessoa enlutada nunca esquece a pessoa que faleceu, é importante guardar lembranças daquela pessoa, mas continuar a viver sem a sua presença (Worden, 1998).

Nos casos em que o luto é bloqueado podem ocorrer diversos processos, tais como:

- Paragem do tempo, onde as pessoas ficam presas a sonhos do passado, nas emoções do presente e no medo do futuro. Ficam preocupadas com futuras perdas potenciais, tornando-se incapazes de se envolver nas relações que têm, devido ao medo de sofrer mais perdas.

- Rispidez nos relacionamentos, demonstrando-se numa incapacidade de se apegar a quem quer que seja.

- O uso da negação ou a fuga em actividades delirantes, como o álcool, as drogas, as fantasias e os mitos. Algumas famílias deixam de falar na pessoa falecida, para afastar qualquer tipo de dor, como se tentassem apagar toda e qualquer existência daquela pessoa (McGoldrick, 1998).

Se o luto não for realizado segundo os parâmetros normais, pode-se tornar patológico, sendo exteriorizado por manifestações como as seguintes:

- Não conseguir falar do falecido sem se emocionar;
- Realizar mudanças radicais no seu estilo de vida, após a morte, evitando amigos, familiares e/ou actividades sociais associadas ao falecido;
- Apresentar sinais de depressão com culpa persistente e baixa de auto-estima;
- Apresentar comportamento "frio", como se nada tivesse acontecido, evitando referências ao falecido;
- Desencadear reacções emocionais intensas perante um acontecimento de pouca importância;
- Recusar mexer e/ou despedir-se dos bens materiais que pertenciam ao falecido;
- Apresentar tristeza intensa e inexplicável em determinadas circunstâncias, muitas vezes associadas a datas e locais específicos;
- Apresentar sintomas físicos semelhantes aos do falecido, muitas vezes associados a datas específicas;
- Compulsão para imitar traços do objecto perdido, ou sensações de obrigações contínuas para com ele;

- Desenvolver fobias em relação à doença e/ou morte, que estão muitas vezes relacionadas com a doença do falecido (Barbosa, 2006).

Podem originar-se diferentes complicações dependendo do momento em que a morte suceda, e que podem afectar o risco de disfunção criado por este acontecimento. Este tipo de complicações é mais frequente quando ocorre:

- Uma perda prematura, que acontece “fora de hora”, como por exemplo a morte de um filho ou morte precoce dos pais. Nestes casos, as famílias tendem a arranjar uma justificação para essa perda, uma vez que é revertida a ordem natural. Quando há uma situação deste tipo, as famílias tendem a culpabilizar-se, o que é transmitido por sentimentos de frustração. O luto prolongado nestes casos pode ser comum, bloqueando a realização de outros projectos de vida.

- Aparecimento de sintomas coincidindo com uma perda recente ou ameaçada, como por exemplo distúrbios mentais e físicos, problemas de comportamento infantil e perturbações conjugais. Estes aspectos podem estar ligados à perda recente ou ameaçada de algum membro significativo da família.

- Coincidência de múltiplas perdas, ou de uma perda com outras mudanças grandes no ciclo de vida, que pode sobrecarregar uma família e criar tarefas e demandas incompatíveis. Podemos tomar como exemplo a coincidência de uma morte com o nascimento de um filho, em que o processo de luto e a criação de um bebé são inerentemente incompatíveis.

- Perdas pós-traumáticas e luto mal resolvido, que podem dar origem a transtornos emocionais posteriores, principalmente se há um desequilíbrio familiar. Quanto mais disfuncional for uma família, mais provável será a ocorrência deste tipo de complicações após a perda de um ente querido (Walsh e McGoldrick, 1998).

Além destes, Brown (1995) acrescenta que o contexto social da morte, os lutos anteriores, a natureza da morte ou da doença, a posição ou função da pessoa na família e abertura do sistema familiar, condicionam a forma com a que se lida com a perda.

Barbosa (2006) ainda acrescenta outros factores, como os antecedentes pessoais (antecedentes psiquiátricos, tentativas de suicídio, perda precoce dos pais, baixa auto-estima), as características do vínculo (relações ambivalentes ou de dependência), uma

recordação dolorosa do processo (por falta de controlo de sintomas, ou relações disfuncionais com os profissionais de saúde) e factores sociais (como nível económico baixo, presença de crianças, isolamento ou a incapacidade de realizar os rituais religiosos). O mesmo também faz referência a predictores de risco de complicações no processo de luto em crianças como: suicídio do progenitor, perda da mãe em raparigas antes dos 11 anos e em rapazes na adolescência, dependência ou relação conflictual, ambiente instável e falta de apoio (Barbosa, 2006).

Uma vez que o luto não começa só quando o doente falece deveremos usar estratégias de preparação para as perdas antes que chegue o momento da morte como: estimular a verbalização das perdas, escutar o cliente e a família, mostrar disponibilidade, facilitar a verbalização de sentimentos, validar os esforços do cliente e da família, explicar variações na expressão de luto nos diferentes familiares e promover a reestruturação familiar (Sancho, 2004). “ *O luto preparado não é patológico. Permite antecipar sem ruptura de ligação entre a pessoa que vive o luto e aquele que é objecto de luto ainda não cumprido pela morte*” (Pillot citado por SFAP, 2000:128).

Para prevenir o já descrito luto patológico, devemos fazer uma avaliação tendo em conta os seguintes itens:

- A forma da morte;
- A natureza do relacionamento com a pessoa em questão;
- Se a pessoa se sentiu apoiada ou isolada aquando da morte do seu ente;
- Se foi capaz de falar sobre a doença e a morte antes do doente falecer;
- Qual o grau de *stress* que a pessoa teve de enfrentar, se teve perdas anteriores e como as resolveu no passado;
- Avaliar a história clínica da pessoa verificando se tem história de doença física ou mental que possa surgir aquando da perda ou se existe antecedentes de alcoolismo, abuso de drogas ou comportamento suicida (Twycross, 2003).

Os profissionais que estiveram mais presentes no cuidar da pessoa falecida têm um papel importante na reorganização da vida destes familiares, pois estas pessoas precisam de ajuda (Parkes, 1998).

Após a morte do familiar, e porque o apoio à família não acaba com a morte deste, deve existir um contacto dos profissionais com a família ou cuidador principal, sendo recomendável que aconteça entre quinze ou trinta dias após o falecimento do doente. Este contacto objectiva o apoio à família, o encerrar do ciclo de cuidados e da relação e despistar a existência de dúvidas ou de luto patológico.

É também o momento oportuno para perguntar se existem dúvidas sobre todo o processo, sobre os cuidados prestados, quer por eles, quer pela equipa de cuidados. Dar espaço para mostrar os seus sentimentos, e falar de como tem passado os dias seguintes a morte do familiar, e como estão a pensar reorientar a sua vida. A SFAP refere que “*os enfermeiros podem ser mediadores ao proporem escutar as emoções ligadas ao luto, facilitar a procura de sentimentos, e reforçar as estratégias de adaptação*” (2000:132), e que para fechar uma relação que durou vários meses ou mesmo vários anos, o enfermeiro deve convidar a família a restabelecer o contacto, permitindo-lhe contar os acontecimentos, exprimir as suas mágoas e os seus ressentimentos (SFAP, 2000).

Os profissionais da equipa multidisciplinar devem treinar e seguir alguns princípios e estratégias recomendadas por vários autores, (Sancho, 2004; Barbosa, 2006; Worden, 1998) para ajudar a uma pessoa em luto:

- Mostrar disponibilidade
- Facilitar a verbalização de sentimentos, emoções e pensamentos, e validá-los como normais, pois é normal que nos primeiros meses ainda se sintam tristes
- Normalizar as emoções intensas, explicando que se sentirá a piorar antes de poder vir a melhorar
- Falar de possíveis manifestações como naturais, como alucinações auditivas, visuais ou sensoriais nos primeiros tempos
- Encorajar a pessoa a falar sobre a relação que tinha com a pessoa falecida
- Ajudar a actualizar e reconhecer a perda permitindo a repetição da "história" tantas vezes quanto necessário, ajudando assim a enfrentar a sua realidade
- Ajudar a viver sem o ente querido e enfrentar as dificuldades que surgem como consequência da perda, reposicionando emocionalmente a pessoa perdida

- Avaliar os mecanismos de defesas desenvolvidos para lidar com os sentimentos dolorosos
- Explicar à pessoa que ela deve esperar oscilações de humor, dor e várias alterações na sua vida
- Incentivar o auto cuidado, prevenir o isolamento, facilitar os contactos com estruturas de apoio
- Ajudar a tomar decisões e a reorientar as prioridades
- Dar oportunidade de integrar a experiência da morte e do luto como enriquecimento moral e espiritual da pessoa
- Encorajar a busca de fontes de conforto, como a religião ou a natureza, entre outros
- Avaliar em que etapa a pessoa está no processo de luto e identificar lutos complicados e encaminhar
- Programar visitas/contactos em datas-chave
- Não esperar reacções idênticas em pessoas diferentes
- Explicar as variações de expressão nos diferentes familiares
- Não comparar tragédias
- Evitar frases triviais como: *“Todos temos de morrer um dia”*; *“És muito jovem podes refazer a tua vida”*; *“São jovens podem ter outro filho”*
- Permitir questões e colocar-se à disposição para esclarecimento de dúvidas: *“e se...”*
- Validar todos os cuidados prestados
- Aumentar de forma adequada a realidade da perda
- Ajudar a expressar a afectividade
- Ajudar a vencer os impedimentos que evitam o reajuste depois da perda
- Ajudar a formular novos projectos
- Ajudar a “despedir-se” do falecido e a sentir-se confortável na nova situação

No caso de identificar lutos complicados ou patológicos deve encaminhar-se o enlutado para profissionais especializados e preparados para actuar nesta situação.

No entanto, e sem ser contraditório nem oposto à dor sentida, existem relatos de que as pessoas aprenderam a partir da perda, e entre elas está o crescimento, facto que nos

alerta para encorajar as pessoas enlutadas na medida em que esta transforma a perda numa experiência significativa (Hannaford e Popkin, citados por Riley, 2004).

## ESTRUTURAÇÃO DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS

### Os cuidados paliativos domiciliários

A maior parte das pessoas, numa fase final da sua vida, quer afectadas por uma doença incurável, quer por evolução da idade, se lhes fosse dada a oportunidade de escolha ou se fossem questionadas, prefeririam morrer em casa, e não num ambiente estranho ou num hospital, e se existissem serviços de apoio, os cuidados domiciliários de alta qualidade seriam muitas vezes possíveis (Twycross, 2003).

Um estudo realizado em 1990 no Reino Unido, com doentes terminais, de forma a compreender quais as suas preferências em relação ao local da sua morte, demonstrou que 58% dos doentes preferiam morrer na sua casa, e desta percentagem 50% tinha apoio domiciliário nesta fase. 20% preferia morrer no hospital, 20% num “hospice” e os restantes 2% noutro lugar. Em 1993 outro estudo demonstrava que de 63% dos doentes que morreram no hospital, 50% havia mostrado preferência em morrer em casa. Este estudo ainda foi alargado aos familiares, que demonstraram que se tivessem apoio domiciliário, optavam por deixar o seu familiar em casa, no ambiente onde viveu toda a sua vida (Sobrino e Moyano, 1996).

Passar os últimos dias de vida e morrer em casa reverte-se numa renaturalidade do morrer, já que: *“Há pouco tempo morria-se em casa rodeado pela família, e no meio de objectos, dos móveis, das fotografias e das recordações que contavam a história de uma vida, e lhe mantinham a presença até ao último dia”* (David Roy, citado por Hennezel, 2001:33). No entanto, é importante referir também que a incapacidade e a insuficiência de serviços de apoio na comunidade é uma das razões que levam os doentes a permanecer nos hospitais e a ter que morrer nestes. *“Passar os últimos momentos de vida em casa poderá ser um privilégio desde que seja a vontade do doente e família e exista uma equipa de suporte preparada para lidar com estas situações”* (Trindade, 2004:61). Além de que cuidar dos doentes em casa, é aquilo que normalmente o

indivíduo e a família querem, além de que pode deixar vagas às camas dos hospitais para o uso de doentes mais graves.

Os cuidados domiciliários são definidos por Sorensen como “*cuidados prestados ao indivíduo e à família na sua própria residência, com a finalidade de tratar a doença, promover a saúde e proporcionar a reabilitação*” (1998:496). Sendo encarado o lar como o ambiente que dispensa cuidados de enfermagem, isso oferece um desafio especial aqueles que estão envolvidos nos cuidados domiciliários, pois “*ao trabalhar com a família em casa o enfermeiro terá de desenvolver aptidões especiais para gerir a transição de cuidados a doentes agudos para cuidados domiciliários*” (Phipps, 1995:2320). Assim as visitas ao domicílio são mais do que um simples lugar alternativo para prestar cuidados, são antes uma intervenção efectiva e valiosa que exige um planeamento cuidadoso e sistemático (Stanhope e Lancaster, 1999).

Ainda em relação à enfermagem domiciliária Rice, refere que “*os cuidados de enfermagem domiciliários são uma arte e uma ciência e tem como objectivo a prestação de cuidados de qualidade ao utente no ambiente familiar e social*” (2004:15) sendo que “*a enfermagem domiciliária se enquadra numa prática centrada no relacionamento com o utente*” (i.b., 2004:15). Na comunidade o enfermeiro poderá ter um papel mais alargado, que advêm de uma maior autonomia (Rice, 2004).

Os cuidados paliativos na comunidade são planeados, coordenados e tornados disponíveis, realizados por equipas especializadas, tendo em conta as necessidades do doente e família (Stanhope, 1999). São integrados nas equipas de cuidados domiciliários, em que as intervenções realizadas se baseiam nos fundamentos da medicina paliativa, e cujos objectivos se prendem com o controlo de sintomas e proporcionar maior qualidade de vida possível aos doentes com doença terminal. O tratamento é efectuado por uma equipa multidisciplinar, sob a orientação médica, e os cuidados são dirigidos ao doente e sua família, para a satisfação das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais (Nichols; Rice, 2004).

Para poder dar resposta às preferências do doente e família, é necessário que os cuidados no domicílio dêem resposta às necessidades da pessoa que está numa fase terminal da sua vida. Para isso é necessário reunir as seguintes condições:



- Um familiar que tenha capacidade para se adaptar a uma doença grave;
- Enfermeiros que possam visitar o paciente pelo menos uma vez por dia;
- Capacidade da equipa de cuidados para responder rapidamente a novos problemas;
- A garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave (Twycross, 2003).

Além destas condições outros autores fazem referência a alguns critérios para prestar cuidados ao doente e família no domicílio, que são:

- Que o paciente deseje estar na sua casa;
- Que a família deseje e possa atender o paciente;
- Que a situação social e familiar seja adequada;
- Que haja colaboração por parte de uma equipa de profissionais;
- Que haja uma equipa técnica especializada organizada;
- Que haja suporte psicossocial para o paciente e sua família (Sobrinho e Moyano, 1996).

Para uma assistência domiciliária adequada é necessário poder assegurar: controlo de sintomas físicos e psíquicos, cuidados de enfermagem e de outros profissionais, cobertura das necessidades sociais e espirituais, planificação dos cuidados, educação dos familiares e uma via de comunicação rápida para o caso de agravamento dos sintomas ou do estado geral do doente. O doente deverá ter acesso a cuidados nas 24 horas e todos os dias na semana, prestados por uma equipa multidisciplinar, com formação na área, de forma a dar o suporte necessário aos doentes e às suas famílias. (Alves, 2000). Neto refere que, para implementar cuidados paliativos domiciliários, *“a motivação e a vontade são elementos essenciais para que a prática se desenvolva, elas não são, contudo, suficientes. A prática será certamente caracterizada por um conjunto de conhecimentos, aptidões e atitudes sem os quais se tornara difícil reconhecer a essência da filosofia dos cuidados paliativos”* (2000:24)

O instrumento de trabalho é a visita domiciliária que tem como objectivos:

- Atender às necessidades em matéria de saúde, orientando o doente e a família a utilizar os seus próprios recursos e os da comunidade, preparando-se para receber e cooperar com os serviços de saúde;
- Detectar factores que influenciam a saúde, desenvolvendo-se desta forma um trabalho aos três níveis de prevenção;
- Observar a dinâmica familiar;
- Prestar cuidados directos (Navalhas, 1997).

Existem alguns benefícios para o doente quando recebe cuidados paliativos no seu domicílio, tais como: eliminação do risco de infecção nosocomial, manutenção dos padrões sociais e culturais da pessoa e família, promoção da auto-estima, independência, autonomia e envolvimento pessoal nos cuidados. Todos estes factores são reconhecidos como promotores do conforto. Desde que a equipa de cuidados assegure a continuidade dos cuidados, os doentes podem ser mantidos nas suas casas, prevenindo assim o internamento (Alves, 2000).

Machado (2000) refere ainda que o regresso ao domicílio aumenta a autonomia do doente e, conseqüentemente, a sua auto – estima, permitindo-lhe um maior controlo da situação e participação nas situações. Também Sancho (1998) afirma que é mais natural, mais barato, há maior controlo e liberdade do doente e família, permite ao doente sentir-se útil e necessitado, menor risco de luto patológico, ambiente mais personalizado, maior intimidade, menos deslocações dos familiares, melhor alimentação e maior dignidade e respeito. Outra das vantagens é o aumento da qualidade de vida nesta fase da vida, porque é no domicílio que está a naturalidade, familiaridade, as rotinas e as recordações do doente.

Porém, morrer em casa também tem algumas desvantagens, nomeadamente: riscos físicos, sociais e financeiros, fadiga, cansaço, insónias, esgotamento dos familiares, angústia, desconfiança, entre muitos outros sentimentos geradores de stress e ansiedade. Quando os sintomas não estão controlados, quando não há uma equipa de profissionais

que possa prestar cuidados e assistência no domicílio às necessidades do doente, este não permanecerá na sua casa. O estigma e o preconceito também podem ser considerados como inconvenientes para se morrer em casa, como é o caso da SIDA, da homossexualidade, da toxicodependência e da prostituição. Nestes casos, a família tende a estigmatizar estes doentes, não cuidando deles adequadamente, sendo estes mais frequentemente cuidados nos hospitais (Echeverri, 2001).

Além das desvantagens, existem também algumas limitações para a prestação de cuidados domiciliários, tais como: doentes sem família, sintomas não controlados, necessidade de tratamento paliativo específico, ambiente estresante para o doente, esgotamento físico e psíquico do cuidador principal, complicações da aplicação de técnicas específicas, entre outras (Sobrino e Moyano, 1996). Assim como na realidade portuguesa, não existe homogeneidade na disponibilidade de recursos farmacêuticos, como morfina ou midazolam em ampolas, no contexto de cuidados de saúde primária, tornando-se assim complexo, se não impossível, o adequado controlo de sintomas em casa.

No entanto, os mesmos autores fazem referência às indicações que o doente poderá ter, para ser internado no hospital ou unidade específica, como por exemplo:

- A possibilidade de administração de tratamentos paliativos específicos, como transfusões e radioterapia;
- O controlo de sintomas, que não estava a ser possível de orientar no domicílio;
- O esgotamento físico e psíquico das famílias, por cansaço e ansiedade;
- A ausência de um cuidador responsável no domicílio;
- O doente só, sem família que possa dar resposta às suas necessidades;
- O desejo do doente, por sentir ser uma carga para a sua família, por ter esperança de cura, ou por se sentir mais seguro no hospital, com profissionais ao seu dispor durante 24 horas por dia (Sobrino e Moyano, 1996).

Estes autores fazem também referência aos inconvenientes de se cuidar no hospital:

- Para o doente: desconhece as normas do hospital; há o risco de se prolongar o momento da morte e de abandono terapêutico; ineficácia dos tratamentos, por falta de formação dos profissionais e dificuldade em lidar com o doente terminal e com a morte; pode vir a morrer sozinho, sem a presença dos seus entes queridos; falta de relações humanas, de comunicação; perda do seu meio social, da sua intimidade, da auto-estima e dificuldades de adaptação ao hospital.

- Para a família: impossibilidade de cuidar e acompanhar o seu doente; falta de controlo da situação e do ambiente; desconhecimento das normas do hospital e falta de informação e apoio por parte da equipa dos cuidados (Sobrinho e Moyano, 1996).

O retorno ao hospital é, muitas vezes, uma realidade frequente que está associada, em muitos casos, ao cansaço e esgotamento da família e não propriamente com as necessidades do doente. Um dos objectivos da intervenção dos profissionais de saúde no domicílio será evitar o aparecimento ou agravamento desses sintomas na família, para diminuir a hospitalização antes da morte (Doyle et al., 1999).

Porem, isto não exclui que se devam prestar cuidados paliativos no hospital, ou numa unidade de internamento, como também na comunidade. O critério, não é o local, mas sim as necessidades da pessoa de quem cuidamos.

Para que os cuidados paliativos na comunidade possam ser prestados de forma eficaz, são necessárias e fundamentais quatro vertentes, já mencionadas no início: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa.

Estas vertentes são obrigatórias e devem ser vistas de igual importância, pois para os cuidados serem prestados com qualidade, são necessárias que estas se complementem, não dispensando uma ou outra (Neto, 2004).

Sempre e quando a equipa tenha pouca experiência ou competências, será também importante que exista uma equipa de retaguarda, para dar apoio e suporte aos prestadores de cuidados nos momentos de tomada de decisão, nos momentos de crise, mas também nos momentos em que a morte acontece serena, com dignidade e sem sofrimento (Alves, 2000).

Prestar cuidados paliativos no domicílio e permitir que o doente morra em casa é possível. Para tal, deve existir uma equipa de suporte, com formação, treino, e com pelo menos três dos elementos básicos que já foram referenciados para formar uma equipa, e que consiga proporcionar bons serviços a qualquer hora de forma a cuidar e dar apoio ao doente, como também às suas famílias. Morrer em casa é um direito que assiste ao doente terminal, o de determinar onde e como quer que seja a sua morte, por isso os cuidados domiciliários são um direito de todos, a que todos deveriam ter acesso para que pudessem morrer com dignidade.

Nos Estados Unidos da América, foi desenvolvido um programa designado de “Hospital de retaguarda”, que são orientados por uma filosofia paliativa, nos quais a maioria dos cuidados são prestados no domicílio. Se houver agravamento da situação, em que os sintomas não estão a ser controlados no domicílio ou se a família já não consegue dar resposta às necessidades por cansaço ou outro tipo de problema, os doentes são recebidos na instituição podendo ter um internamento temporário ou até mesmo se for por vontade do doente e da família morrer no hospital. Estes hospitais trazem grandes benefícios aos doentes, tais como:

- Não é obrigatório que o doente esteja limitado ao domicílio;
- Os medicamentos relacionados com a doença terminal, bem como o equipamento médico e material têm cobertura total;
- Podem ser prestados cuidados domiciliários de acompanhamento por auxiliares dos cuidados domiciliários;
- Cuidados contínuos disponíveis, se necessário 24 horas por dia;
- Cuidados em internamento de curta duração estão totalmente cobertos, não é requerida qualquer dedução ou pagamento (Nichols e Rice, 2004).

Os cuidados paliativos domiciliários surgem como resultado de uma necessidade de saúde, de exigência social e de justiça ética, assim como um caminho para a diminuição de custos e o aumento do benefício e qualidade de vida para os doentes paliativos e as suas famílias, pois estes doentes, na maioria das situações, podem receber tratamento na comunidade e permanecerem nas suas casas (Rice, 2004).

O PNCP refere que estes cuidados devem ser prestados em regime de internamento, no domicílio ou em unidade de dia. Os doentes têm direito a receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade e acompanhamento no final da vida (DGS, 2004). Referem que as equipas no domicílio devem assegurar o suporte telefónico nas 24 horas, podendo realizar visitas de urgência e proporcionar uma articulação eficaz com unidades de internamento, quer permitam um acesso fácil e rápido, sempre que necessário, a internamento numa unidade de cuidados paliativos (DGS, 2004), devendo existir uma equipa denominada básica por cada 150.000 habitantes.

Dos vários estudos realizados em relação aos benefícios da prática de cuidados paliativos em diferentes contextos, Higginson et al (2003) evidenciaram numa exaustiva avaliação e revisão sistemática de 44 estudos publicados até 2000 que existiam benefícios a nível do controlo sintomático, da satisfação dos utilizadores e da avaliação económica efectuada. Estes benefícios eram mais marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários.

As vantagens de cuidados paliativos domiciliários não são só de carácter clínico, como também económico. Bruera (2002) descreve vários modelos organizativos de cuidados paliativos, com especial ênfase e detalhe para um modelo canadiano, de uma rede multisectorial, em que a redução das admissões em instituições de agudos e o aumento dos cuidados domiciliários, entre outros, garantiram a poupança de mais de 1600000 dólares (canadianos), num período de 1 ano. Outros estudos mais antigos (Emanuel-1994) não são tão claros em relação à redução dos gastos associada a cuidados paliativos de qualidade, mas reforçam que, apesar de esse benefício económico poder ser só moderado (entre 15-30%), a redução do sofrimento e o respeito pela vontade dos doentes, o apoio aos familiares num período difícil das suas vidas e a promoção da dignidade do ser humano têm um valor inquestionável e justificam, por si só, o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos.

Para além destes recursos específicos, é também consensual a necessidade de todos os médicos e profissionais de saúde terem formação e treino para prestar as medidas paliativas básicas – denominadas “acções paliativas” no PNCP da DGS, e já descritas anteriormente.

Apesar desta variabilidade de práticas, o que também dificulta uma investigação sobre a comparação dos resultados das mesmas, podemos, no entanto, afirmar que a oferta de cuidados paliativos no domicílio tem associadas vantagens claras, para os doentes, famílias e para os serviços.

### **A morte no domicílio**

A morte antecede-se de uma fase muito especial e de grande impacto na família e equipa, chamada de agonia. É definida por Imedio (1998) como a fase que precede a morte, naquelas doenças em que a vida se extingue gradualmente. Nesta fase o principal objectivo será evitar o sofrimento do doente, proporcionando-lhe o máximo de conforto possível mediante o controlo de sintomas e de suporte psicológico. É a fase fisiológica de transição que precede a morte e que pode durar desde dias, horas até semanas, exigindo cuidados específicos (Imedio, 1998). Dito de uma outra forma mais simples “*Chega um dia em que a doença ganha terreno, a morte aproxima-se: o doente chega ao seu fim*” (Abivem, 2001:54).

Esta fase caracteriza-se por o doente estar com astenia profunda, acamado a maior parte do tempo, com longos períodos de sonolência, desorientado no tempo, com desinteresse em comer e em beber e com dificuldade em engolir (Twycross, 2003). Poder-se-á também observar pupilas dilatadas e fixas, incapacidade para se mexer, perda de reflexos, pulso rápido e debilitado, tensão arterial baixa, respiração cheyne – stokes (distres respiratório), e respiração ruidosa (estertor), (Sancho, 1998). Num último estudo, feito por Menten (2004), este acrescenta nariz e extremidades frias, lábios cianóticos, livores e oligúria.

Nesta fase há sempre algo que pode ser feito. Deve maximizar-se o conforto, manter um rigoroso controlo de sintomas, adequando a via de administração da terapêutica, reforçando os cuidados à boca, já que pelo tipo de respiração poderá ficar mais seca. Mesmo assim, existem ocasiões em que médicos e enfermeiros sentem que nada têm para oferecer. Quando tal acontece, somos obrigados a enfrentar a nossa própria individualidade (Twycross, 2003).

Para os profissionais da equipa de cuidados paliativos, estar com alguém que vai morrer poderá ser como estar connosco próprios, com uma atitude aberta, sincera, carinhosa,

simplesmente estar; se dói, dói; se nos faz feliz, ficamos felizes. Sancho (1998) refere ainda que é difícil viver estes momentos, mas, no entanto, viver a morte com quem morre, seria a única atitude de respeito, de humano para humano, um testemunho de uma presença solidária. *“Quando nada mais temos para oferecer do que nós mesmos, a crença de que a vida possui um significado e uma finalidade ajudam a amparar o cuidador. Todavia, é cruel falar desta questão com ligeireza a um paciente. Em tais momentos, os actos são mais eloquentes que as palavras.”* (Twycross, 2003).

Torna-se fundamental no momento da agonia, o doente não se sentir abandonado, ou acreditar que mais nada se pode fazer por ele (Imedio, 1998).

Nestes momentos últimos dias, para diminuir a ansiedade da família, além de falar sobre as suas dúvidas e medos, temos de assegurar-lhes a total disponibilidade da parte da equipa caso necessitem (Imedio, 1998), pois *“É o momento da terapia do silêncio para com o paciente, e de disponibilidade para com os parentes”* (Kübler- Ross, 1998:282), já que *“A maioria das famílias aprecia receber apoio durante estes momentos e também depois da morte”* (Rice 2004:484).

No momento da morte os profissionais de uma equipa treinada em cuidados paliativos devem ter atitudes como:

- Mostrar uma presença reconfortante e disponibilidade.
- Evitar frases triviais
- Deixar os familiares exteriorizarem os seus sentimentos, que poderão ser de irritação, raiva ou culpa, e respeita-los.
- Adoptar uma atitude contida, de escuta e afecto, e quase sempre o melhor será o silêncio.
- Oferecer-se para realizar outras tarefas como telefonemas, ou noutras decisões burocráticas.
- Apoiar outros doentes e familiares da unidade (Sancho 1998).

Também poderemos e deveremos reforçar positivamente os cuidados prestados, evitando sentimentos de culpabilização, e permitir que a pessoa tenha um tempo com o ente querido, se assim o desejar.



Os cuidados post-morte são de grande impacto na família com elevado significado atribuído pela mesma, já que constituem o encerramento de um ciclo. Sendo ao mesmo tempo uma tarefa importante para os profissionais, pois somos confrontados com a nossa própria mortalidade já que “ *Morrer, é muitas vezes ainda, quaisquer que sejam as convicções filosóficas ou religiosas que se teve durante a vida, ver-se confrontado com a interrogação do pós-vida*” (Abiven, 2001:31).

Os cuidados ao corpo revestem-se sempre de grande respeito pela privacidade e pela garantia da mesma dignidade que seria dispensada a qualquer pessoa viva. Devemos actuar com discrição e permitir à família participar na preparação do corpo se solicitado, providenciando os meios e a ajuda necessária. Deve proporcionar-se à família uma imagem cuidada do corpo, de forma a minimizar o impacto, e dar espaço à família para que esta se possa despedir do seu ente querido. Moreira refere que “ *a perda de um ente querido provoca dor profunda naqueles que lhe eram próximos, pois cada relação é única e não pode ser substituída por outra*” (2001:29). “ *Morrer não é só parar de respirar ou ter um electroencefalograma plano. (...) é ter que romper os laços de amor, o apego às coisas, aos lugares de que se gosta*” (Abiven, 2001:31).

Outros autores acrescentam como intervenções antes ou na altura da morte:

- Ver a família no seu próprio contexto
- Utilizar informação e terminologia factual e acessível
- Estabelecer uma relação terapêutica com pelo menos um dos membros da família
- Respeitar a esperança do doente e da família
- Ser humano mas, não reactivo à dor da família
- Saber lidar com os sintomas e stress
- Ajudar a família a usar os seus próprios rituais, costumes e estilo para lidar com a morte (Brown, 1995).

A forma como nós tratamos do corpo neste momento é, para a família, um momento que marca para o resto da vida. E ainda que por vezes estas coisas pareçam rotinas, devemos lembrar-nos como são únicas para cada família.

Quando a família é apoiada, preparada, acompanhada, mesmo que sinta dor pela perda da pessoa querida de quem cuidam, diminuirá as possibilidades de desenrolar de um luto não patológico, e estaremos, ao mesmo tempo, a ajudar numa renaturalização do morrer. “ *Estar verdadeiramente presente é testemunhar a experiência do cliente, compreender a sua perspectiva, respeitar a sua dignidade e o seu direito a autodeterminação*” (Riley, 2004:35). “*Precisamos de aprender a escutar, a criar laços de proximidade e de intimidade. Quanto vale um simples sorriso, um dar a mão, um abraço fraterno! Em muitos momentos, mais importante do que dizer alguma coisa, é preciso «estar lá» e, através do olhar ou mesmo da postura mais simples ou altruísta, mostramos que continuamos disponíveis*” (Oliveira, 2004:146).

A morte não deve afectar a dignidade do morto, o cuidado respeitoso e afectuoso deve ser a norma básica destas manobras (Sancho, 1998). “ *A dignidade da pessoa traduz, por tanto, o direito que cada homem tem de ser reconhecido como um ser que é em fim, e nunca um meio ao serviço dos fins dos outros*” (Pacheco, 2002:22). O ser humano, pelo simples facto de existir, é detentor de uma dignidade constitutiva e inviolável e merece todo o respeito, que não diminui nem desaparece quando esta doente (Morin, citado por Pacheco, 2002). Dignidade que se deve manter até o momento da morte e depois desta acontecer. É o nosso dever ético, profissional e humano proporcionar uma morte digna. Morrer com dignidade, significa para Roy, citado por Sancho (1998), pelo menos, morrer sem dores, sem encarniçamento terapêutico e acompanhado.

Morte, que do ponto de vista biológico, é como um processo, no qual as funções não cessam todas simultaneamente, mas sim numa falha sucessiva das funções vitais. (Pacheco, 2002). Ou, como refere Abiven, “*Morrer, este derradeiro e último tempo da vida, é único, só se produzirá uma vez e não tem volta*” (2001:31).

A morte é a experiência universal menos partilhada do mundo, sendo verdade que não podemos chegar até o final, já que há um que parte e outro que fica, mas podemos chegar até à porta e dizer adeus. O final terrível é o daquele que morre sem ser chorado, sem que ninguém se despeça dele, ou nem ninguém lhe deseje descanso (Sancho, 1998).

## **EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS DO CENTRO DE SAÚDE DE ODIVELAS**

### **Contexto histórico e constituição da equipa**

A equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, exerce a sua actividade na comunidade desde 1997. Inicialmente surge na estrutura de projecto, abrangendo três das cinco áreas de influência do Centro de Saúde de Odivelas (CSO), denominando-se FORCCI (Famões, Odivelas e Ramada Cuidados Continuados e Integrados). Tinha enquadramento legal com a publicação do Pacto para a Cooperação e Solidariedade Social e a inclusão na estratégia de Saúde Regional como área prioritária através do despacho conjunto n.º407/98, de 19 de Julho, do Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e Solidariedade, junto dum trabalho prévio desenvolvido na comunidade, o Pacto de Cooperação de Idosos.

Este despacho visava dar resposta as novas situações de saúde que surgem no contexto actual devido às várias transformações demográficas, sociais e familiares que se vem operando na sociedade portuguesa, como a migração para as grandes cidades, a incorporação da mulher ao mundo laboral, o impacto do envelhecimento da população e a mudança do perfil das patologias, determinando novas necessidades para certos grupos da população, nomeadamente as pessoas mais idosas e as pessoas com deficiência que carecem novas respostas. Surge assim a prestação de cuidados no domicílio e no ambulatório como a forma mais humanizada de resposta, mas exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio que garantam a efectiva continuidade dos cuidados necessários que se pretendem globais, caracterizando-se por uma resposta articulada de saúde e apoio social, nos sete dias da semana.

Neste contexto de aumento da longevidade, das doenças crónicas e da perda progressiva de autonomia, este grupo numeroso de pessoas deve ter assegurado o direito ao acesso a cuidados de saúde – médicos e outros – de qualidade e não deve ser tratado de forma marginalizada, com prejuízo do seu bem estar e das suas famílias. Sempre que possível, os dependentes, maioritariamente – mas não apenas – idosos, deveriam manter-se no

seu meio familiar e o apoio de que carecem deve estar organizado e ser uma prioridade dos serviços de saúde na comunidade. A própria família do doente dependente deverá ser sempre alvo de cuidados e apoio estruturado. A consciência destas premissas foi determinante para o desenvolvimento do trabalho, passando estas a ser:

- Garantir acessibilidade aos cuidados de saúde para os doentes dependentes
- Avaliação e resposta às necessidades globais
- Organização e prática de trabalho interdisciplinar e em parceria
- Alocação de recursos humanos com horário próprio
- Oferta de cuidados clínicos programados e nas intercorrências
- Resolução da maior parte das situações clínicas em apoio domiciliário com a possibilidade de acesso a internamentos alternativos

O objectivo da equipa inclui: a prestação de cuidados directos no domicílio no âmbito da promoção, tratamento, reabilitação e palição; o apoio e ensino à família e substitutos da mesma; supervisão de doentes em autocuidados e articulação entre os diferentes profissionais de saúde e outras instituições

Em Dezembro de 2000, e num esforço para proporcionar resposta articulada de saúde e apoio social ao maior número possível de dependentes que dele necessitam, alargou-se a prestação dos Cuidados Continuados a todos os utentes das áreas de influência do CSO - freguesias de Caneças, Póvoa de Santo Adrião, Olival Basto, Ramada e Odivelas, passando a freguesia de Famões a ser gerida pelo Centro de Saúde da Pontinha, e deixou de obedecer a uma lógica de projecto passando a ser uma actividade corrente e prioritária dos cuidados de saúde primários do CSO, passando a ser denominada ECCIO – Equipa de Cuidados Continuados e Integrados de Odivelas.

A ECCIO foi inovadora na medida em que, em Portugal, foi a primeira equipa a prestar cuidados paliativos estruturados, no domicílio e nas 24 horas do dia, assim como a primeira equipa que presta cuidados paliativos a doentes não oncológicos (insuficiências de órgão avançadas, SIDA em estadio avançado, doenças neurológicas degenerativas, demências em estadio terminal). Nunca excluiu a população pediátrica que, embora felizmente com menor frequência, tem também necessidades de cuidados paliativos.

Este tipo inovador de apoio só foi possível graças ao esforço e empenhamento dos inúmeros profissionais envolvidos, nas múltiplas instituições participantes nesta rede, desde o sector da saúde (centro de saúde e hospitais da área) ao do apoio social (Segurança Social, Município e Juntas de Freguesia de Odivelas, Ramada e Caneças, Cruz Vermelha Portuguesa, várias IPSS's), sem esquecer as Famílias.

Este trabalho de apoio domiciliário na comunidade tem como objectivo central proporcionar a máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias, num esforço de conferir mais dignidade e humanização a situações tantas vezes complexas e penosas. De entre os contributos dos cuidados prestados, destacam-se pelo progresso e inovação que representam, três aspectos:

- O relevo conferido aos cuidados clínicos no domicílio – área habitualmente menos considerada e de pouco investimento por parte dos serviços de saúde – com oferta de cuidados nas 24 horas, resolução da maior parte dos problemas no ambiente domiciliário e possibilidade de falecer em casa com sintomas controlados, apoio da família e dignidade
- A implementação de medidas clínicas também inovadoras, como seja a utilização de opióides em pessoas com doença oncológica e não oncológica, e o recurso à administração de fármacos e soros por via subcutânea – prática também ela inovadora
- A articulação dos diferentes profissionais e serviços, intra e extra equipa, com agilização dos contactos hospitalares, de apoio social e da transmissão de informação relevante para o bem estar do doente (via telemóvel ou fax), revisão conjunta das decisões do plano de cuidados, sem implicar deslocações repetidas do mesmo ao hospital ou aos serviços da comunidade.

O trabalho em equipa é fundamental, pelo que, em equipa, se estabeleceu em conjunto e após discussão em reunião multidisciplinar a seguinte missão:

- *Responder às necessidades globais do doente com dependência (crónica ou transitória) e a sua família, através da prestação de cuidados no domicílio, de forma personalizada.*

- *Utilizar uma abordagem holística, favorecendo a autonomia do doente e família.*
- *Apoiar a família na morte e no luto.*
- *Promover o trabalho em parceria e articulação com os recursos da comunidade.*
- *Trabalhar em equipa multidisciplinar, respeitando os conhecimentos e contributos de todos os elementos, com confiança e espírito de inter – ajuda.*
- *Promover o bem – estar dos profissionais, lutando por dignificar o nosso trabalho e aceitando os nossos limites.*

### **Composição da equipa**

A equipa iniciou o projecto FORCCI com 1 médica, 4 enfermeiras, 1 assistente social e 1 psicóloga, ambas a tempo parcial. No decurso do seu desenvolvimento foi sentida a necessidade de aumentar o número dos recursos humanos, tendo em conta o alargamento da actividade para outras áreas geográficas, aumento da procura e aumento da complexidade de alguns doentes encaminhados para a equipa. No ano 2006 (data até que foram recolhidas as cartas), a equipa era formada por:

Enfermeiros – 10, 1 na coordenação, 3 a 42 horas e 6 com 35 horas.

Médica – 1 tempo inteiro e 1 em regime de 12 horas semanais

Psicóloga – 1 em tempo parcial

T. Serviço social – 1 em tempo parcial

Fisioterapeuta – 1 em tempo parcial

Motorista – 2

Administrativa - 1 em tempo completo

Auxiliares - 2

Todos os elementos da equipa assumem a partilha de saberes em igualdade de circunstâncias, sendo que a liderança da equipa reside no elemento que revele maior conhecimento da realidade, capacidade de organização e competências relacionais, e não por requisito hierárquico, ou por pertencer a determinado grupo profissional. Nessa

altura, a coordenação está à responsabilidade de 1 enfermeira e uma médica com formação intermédia, e uma assistente social.

De acordo com a tipologia de doentes acompanhados, os elementos da equipa tiveram necessidade de receber formação específica de forma a responderem adequadamente às necessidades/ problemas apresentadas pelo utente e família/ cuidador principal.

Ao longo dos 9 anos de percurso aqui descrito, a equipa sofreu várias alterações no que se refere a entradas e saídas de diferentes elementos, nomeadamente enfermeiros e auxiliares, relacionado com o perfil dos profissionais para esta área, com as prioridades pessoais e profissionais dos elementos, e com outros factores externos relacionados com a área das contratualizações. Estas alterações obrigaram a integração e adaptação frequentes para a superação de obstáculos e deficiências a nível de recursos humanos.

A sediação da equipa também foi sofrendo alterações, pois houve mudanças de local, não inviabilizando a acessibilidade aos utentes, nem a metodologia de trabalho.

### **População alvo e tipologia de doentes**

Odivelas tem um total de 100.816 residentes (INE: 2001), estando aproximadamente 120.365 inscritos no centro de Saúde, sendo curioso o dado de existirem mais inscritos do que residentes, o que se deve ao facto de, para além dos residentes, estarem inscritos trabalhadores locais. Estima-se que 15% desta população é idosa, e que cerca de 5% da população idosa residente apresenta algum nível de dependência (Kalache, OMS). O que implica que cerca de 975 pessoas poderiam necessitar de cuidados continuados. A equipa presta cuidados em continuidade aproximadamente a 1050 doentes por ano.

Foram estabelecidos como critérios de admissão:

- Ter um nível de dependência global (transitória ou crónica), que impeça a deslocação ao Centro de Saúde;
- Residir na área de influência do Centro de Saúde de Odivelas;
- Existir (preferencialmente), um cuidador principal, disponível para colaborar na prestação de cuidados informais.

Os doentes podem ser referenciados à equipa a partir do seu médico de família, dos hospitais, das instituições comunitárias de apoio ou através do contacto por familiares ou vizinhos.

A população atendida é portadora de diversos tipos e níveis de dependência, habitualmente com doenças crónicas, algumas delas incuráveis, ou em convalescença de doença aguda incapacitante. Frequentemente têm de lidar com perdas de autonomia, com ameaça ou proximidade da morte. A especificidade das intervenções adequa-se ao que identificamos, diferenciando-se por isso do apoio oferecido na doença aguda, e dando resposta às três tipologias de cuidados:

- Cuidados Geriátricos
- Cuidados de Reabilitação
- Cuidados Paliativos

As situações clínicas, baseadas no modelo requerido pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT), mais frequentes são:

- Séquelas de AVC (acidente vascular cerebral)
- Fratura do colo de fémur
- Úlceras de pressão
- Patologia vascular periférica
- Doença oncológica com incapacidade
- Doença oncológica em fase avançada
- Patologia neurológica incapacitante
- Patologia osteoarticular incapacitante
- Insuficiências orgânicas avançadas (respiratória, cardíaca, renal)
- SIDA em fase avançada

Além de dar resposta ao doente dependente, apoia também um grupo de doentes que estão em isolamento geográfico ou com condições habitacionais, que os impedem de se deslocar ao centro de saúde.



### **Funções e metodologia de trabalho**

Apesar das várias alterações que a equipa sofreu, a metodologia de trabalho desenvolveu-se sempre com base nos mesmos pressupostos:

- O doente e a família representam a “unidade receptora de cuidados”, pelo que os planos delineados devem abranger ambos. Doente e família estão no centro das decisões
- A população com dependência de diferentes índoles apresenta múltiplas necessidades (físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais) a ser consideradas, pelo que a resposta às mesmas deve pressupor uma abordagem global dos problemas, com consequente resposta em equipa multi e interdisciplinar, e em rede.
- A permanência das pessoas dependentes no seu domicílio – com os ganhos inerentes quer para o cidadão, quer para os serviços prestadores de cuidados – pressupõe a oferta de cuidados de saúde e apoio social programados, mas também nas intercorrências, verdadeiras crises no agregado familiar. Isto deve estar contemplado através do atendimento telefónico e do possível apoio presencial, nas 24 horas do dia, por forma a evitar que os doentes se desloquem – desnecessariamente – ao serviço de urgência hospitalar, onde o seu processo de doença é habitualmente desconhecido e a abordagem por vezes descontextualizada.

A ECCIO tem várias funções/ actividades a desempenhar:

- Prestação de cuidados directos e acompanhamento de doentes geriátricos, paliativos e de reabilitação e das suas famílias, através de um processo de cuidados uniformizado, cujas etapas são: acolhimento, análise e avaliação da situação, elaboração dos objectivos terapêuticos (com estabelecimento de prioridades), definição de actividades, execução e avaliação, e com intervenção no sofrimento na doença crónica e avançada do doente e família, incluindo o acompanhamento no processo de morrer no domicílio (agonia /morte/ luto)
- Articulação interna, entre os profissionais de Saúde, e externa, com outros profissionais e com os outros recursos da comunidade como são as parcerias,

como forma de promover uma rede de apoio que responda as necessidades do doente e família.

- Avaliação dos resultados obtidos, reavaliação das necessidades e planeamento das actividades a desenvolver;
- Actividades de formação e investigação, promovendo a formação dos profissionais envolvidos (actividades de formação, quer interna ou externa), orientação e estágio pré e pós – graduado, e ainda realizando trabalhos de investigação.
- Reuniões de trabalho: diárias, semanais, quinzenais.

Embora se evitem internamentos desnecessários, a actividade da equipa não substitui o internamento de alguns doentes em hospital de agudos, no caso daquelas situações em que as necessidades detectadas assim o justificam. Alguns dos critérios para reencaminhamento hospitalar são:

- Impossibilidade de controlo de sintomas no domicílio
- Claudicação ou exaustão familiar
- Ausência de cuidador principal

Para que este modelo de cuidados seja eficaz, e porque os doentes e famílias apresentam necessidades não só de saúde, mas também sociais, a intervenção tem de se basear num trabalho de equipa interdisciplinar, em que todos os profissionais, instituições envolvidas, família e doente são responsáveis no processo de detecção de necessidades, estabelecimento de objectivos e intervenção.

À luz destes objectivos e metodologia de trabalho, a equipa está disponível para, através de escala, prestar apoio domiciliário nas 24h do dia (inicialmente de forma voluntária e, um ano depois, com pagamento através do regime experimental de prevenção para a enfermagem). O trabalho médico depois das 18h só começou a ser alvo de pagamento a partir de Outubro de 2004, tendo tido o contributo de uma médica voluntária até 2005.

Portanto, de acordo com as tipologias já referidas e com a metodologia de trabalho, a equipa oferece dois tipos de resposta ao doente e família:

- Actividades programadas: das 8 às 20 horas de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup>, e das 8 às 16 horas sábados, domingos e feriados: incluem-se as visitas domiciliárias que tem uma periodicidade previamente estabelecida, outras para supervisão dos doentes em auto cuidados, e as visitas de luto.

Com o objectivo de prestar cuidados planeados, avaliar novas necessidades, monitorizar ou controlar sintomas, reavaliar a terapêutica em curso, e prevenir e antecipar as intercorrências esperadas.

Utiliza-se o método por responsável e por área geográfica.

- Actividades não programadas: durante as 24 horas: dar resposta às intercorrências, podendo processar-se por contacto telefónico e/ ou visita domiciliária não programada.

Com o objectivo de controlar a maior parte de situações clínicas, tentando evitar o envio indevido às urgências. A maior parte das situações podem ser controlada em casa, com vantagens para os doentes, familiares, profissionais e serviços. Estima-se que apenas 5 à 10% das situações justificara o recurso a outros níveis de cuidados. As situações de intercorrências mais frequentes são as crises hipertensivas, episódios de alteração da glicémia/descompensação diabética, infecções respiratórias, infecções urinárias, infecções de feridas/úlceras de pressão, descontrolo ou agravamento de sintomas (dor, dispneia, náuseas, vômitos e ansiedade), agravamento do estado clínico, e ainda pela necessidade de prestar apoio aos cuidadores na fase agónica, e morte do doente.

- Atendimento telefónico: é instrumento facilitador da comunicação entre a equipa e com os doentes e suas famílias.

Tem como objectivo permitir o encaminhamento mais rápido da situação e programar uma posterior visita, bem como reduzir a ansiedade dos familiares.

As actividades da equipa iniciam-se às 8 da manhã com uma reunião de trabalho para discussão dos casos problemas, passagem de ocorrências, e orientação e reorganização do trabalho do dia.

Os horários são organizados da seguinte forma:

- Turno de manhã das 8h às 16h ou das 9h às 17h
- Turno de tarde das 12h às 20h, ou das 13h às 20h

(Sendo este horário em função do horário das enfermeiras com horário normal ou acrescido.)

- Regime de prevenção das 20h às 8h durante a semana, e das 16h às 8h nos fins-de-semana e feriados. Está escalada uma enfermeira rotativamente por noite, para assistir a situações não programadas, quer telefonicamente, quer em visitas domiciliária, de acordo com as necessidades do doente e família.

Durante as 24 horas, está contactável um das médicas da equipa, que será contactada e actuará conforme as necessidades do doente e família, avaliadas pela enfermeira.

Uma vez referenciados à equipa, os doentes são avaliados por um dos elementos da equipa, que detecta as principais necessidades, estabelece um plano de cuidados personalizado e os contactos profissionais e/ou institucionais que entenda necessários. Desta forma, organiza-se a actividade de visitação programada – de acordo com as necessidades detectadas – e informa-se o doente e família da possibilidade de orientação telefónica e/ou apoio presencial no caso de ocorrerem intercorrências (descontrolo de sintomas, agravamento do estado clínico, falecimento).

O enfermeiro é o elemento pivot na prestação de cuidados e articula-se com os outros profissionais sempre que as necessidades do doente e família e/ou a complexidade se justifique. Habitualmente é um enfermeiro que ocupa a função de “gestor de caso”, definido como o profissional da equipa que está em melhor situação para responder as necessidades identificadas e que se encarrega de monitorizar o seguimento do doente. No entanto, pode ser outro profissional (psicóloga, fisioterapeuta, médica, assistente social) a exercer esta função, consoante o maior ou menor relevo das necessidades identificadas.

Os outros profissionais, como a psicóloga, assistente social e fisioterapeuta, planificam as suas actividades dentro do seu horário laboral, em função das necessidades avaliadas e em articulação com os outros elementos da equipa.

Os auxiliares/motoristas tem a função de conduzir as viaturas próprias para a actividade domiciliária, assim como acompanhar as enfermeiras e/ ou outro profissional e, sempre que necessário, auxiliar na prestação de cuidados.

A administrativa é quase sempre a primeira pessoa com quem o cuidador principal entra em contacto, tendo as funções de acolhimento e organização da parte burocrática.

Os voluntários foram integrados na equipa no ano 2004, e acompanham doentes e famílias em cuidados paliativos em actividades decididas em conjunto.

Diariamente, 1 das médicas/o da equipa dá apoio às enfermeiras na discussão dos casos mais complexos e na tomada de decisões e orientações no domicílio. As reuniões são um ponto fulcral no desenvolvimento deste trabalho, pois permitem assegurar a exequibilidade do modelo de prestação de cuidados e que se proceda a uma uniformização dos critérios/procedimentos.

A equipa potencia e facilita o trabalho dos médicos de família, actuando em consonância com eles, e envolvendo-os sempre que possível no plano de cuidados e na prestação do mesmo. Quando o médico de família não pode justificadamente responder atempadamente às necessidades do doente e família, é a médica da equipa que equaciona a resposta mais adequada, de forma a não prejudicar o doente, articulando depois com ele. Desta forma há ganhos evidentes para o cidadão dependente, para a sua família e para a gestão de recursos.

Nas situações de doentes em cuidados paliativos, será a progressão da doença e os sintomas que esta condiciona, assim como a ansiedade dos familiares, que indicarão a necessidade das visitas médicas.

Assim, a equipa funciona como gestora de caso e como um elemento de suporte e apoio na comunidade, e sempre com os valores e premissas da missão como ponto de referência.

Existe também a necessidade de garantir a comunicação dos profissionais da equipa, pelo que se realiza quinzenalmente (3ª feira, das 14 horas às 18horas) uma reunião com todos os elementos da equipa multidisciplinar, em que se discute os casos problema, dilemas éticos, a referenciação a outras instituições, estabelecimento de consensos internos de actuação e onde são tratados também outros assuntos pertinentes. Este espaço é ainda utilizado para a partilha de sentimentos entre a equipa e para a formação interna.

Quinzenalmente é realizada uma reunião de enfermagem, na qual se discutem assuntos relacionados com a organização e metodologia de trabalho.

Mensalmente é realizado um “Journal Club”, normalmente na última 5ª feira de cada mês, das 8.00 às 8.30, no qual é feita a revisão de um artigo ou temática interessante por algum dos membros da equipa e exposto a todos, para manter a actualização de conhecimentos e, alternadamente, realiza-se um momento de encontro para relaxar com uma sessão de sofrologia realizada pela fisioterapeuta da equipa.

Mensalmente é também realizada uma reunião com as parcerias envolvidas na comunidade, na qual são discutidos os doentes e famílias apoiados em cuidados continuados e integrados, de saúde e sociais.

Semestralmente é feita ainda uma reunião multidisciplinar de fim-de-semana (de sábado à hora de almoço, até domingo depois de almoço), em que a equipa faz uma avaliação do trabalho realizado (trabalho em equipa, relação terapêutica, avaliação quantitativa e qualitativa dos cuidados prestados), partilha de experiências e sentimentos, reavaliação dos objectivos e motivação para o semestre seguinte, incluindo também actividades lúdicas. É de salientar que, não tendo presença obrigatória, nem remuneração económica ou em folgas até o ano 2005, todos os elementos da equipa costumam estar presentes e participar activamente.

Para além da função assistencial e das reuniões, são também actividades da equipa aquelas que se desenvolvem no âmbito da formação - orientação de estágios no pré e pós - graduado: estágios de profissionais de enfermagem, medicina, terapia ocupacional, fisioterapia e psicologia; formação de ajudantes familiares; participação em cursos, na área da saúde e apoio social; participação em cursos e congressos, articulação e facilitação de recursos e ainda a investigação.

De referir mais uma vez que o modelo de abordagem das necessidades por parte de todos os profissionais pressupõe a detecção da globalidade dos problemas, nas suas múltiplas vertentes, sabendo que para o sofrimento de cada um concorrem múltiplos factores e que os doentes esperam da equipa uma resposta humanizada e personalizada. Os sintomas são parte integrante e fundamental desse sofrimento, e um ponto central da

actuação é precisamente a monitorização e o controlo sintomático: em cada visita os sintomas são avaliados e a terapêutica revista em conformidade, pela enfermeira e médica de serviço.

O apoio visa sempre a promoção da autonomia – quando possível –, com vista à obtenção do máximo conforto possível. Trabalha-se por isso, com as famílias e conferindo uma forte componente de reabilitação ao processo de cuidados.

A intervenção estende-se ao período do luto, passando pela detecção e referenciação dos possíveis casos de luto patológico, e pela disponibilidade para estimular as tarefas do luto. Após a morte do familiar, é realizada pelos profissionais que mais de perto estiveram a cuidar do doente já falecido, uma visita de luto às famílias, aproximadamente entre quinze ou trinta dias após o falecimento do doente. Esta visita é muito importante, não só para dar apoio às famílias, mas também para fechar o ciclo dos cuidados e encerrar a relação.

## **Resultados**

O meu trabalho faz referência aos doentes acompanhados desde 1997, mas só tive acesso aos dados e resultados de avaliação do trabalho realizado pela equipa de 4 anos, mais concretamente de 2003, 2004, 2005 e 2006, pelo que apresentarei uma media dos resultados e avaliação destes 4 anos de uma forma geral e por tópicos.

Em relação ao número de doentes acompanhados, a ECCIO acompanha em média por ano 1050 doentes, sendo que na sua grande maioria são pessoas com mais de 65 anos. No entanto, também dá assistência a doentes pediátricos, sendo estes entre 7 e 10 por ano. Dos 1050 doentes por ano, aproximadamente 1/3 são doentes que transitam de ano para ano, e 2/3 são doentes novos. Em média, por mês, a ECCIO tem entre 300 a 350 doentes em activo acompanhados no domicílio (doentes em carteira).

Ao longo destes anos de trabalho, a equipa acompanhou doentes cujas principais patologias, a precisar de intervenção foram na área de AVC, FCF (fratura do colo de fémur) e doença crónica. A partir de 2002, ocorre uma inversão na principal tipologia de entrada dos doentes, vindo a ser as neoplasias a 1ª causa de admissão. Em média os doentes admitidos por neoplasia foram 184, e 123 foram por AVC.

Da totalidade de doentes acompanhados, alguns vem a ater alta do programa, sendo em media:

- Por melhoria: 596
- Por internamento em hospital ou outra instituição: 194

Outros doentes saem do programa por óbito, sendo em media:

- Hospital: 36
- Domicilio: 128
- Outros: 2

Por esta equipa dar resposta nas 24 horas, e pela sua formação em cuidados paliativos e diferenciação, estes óbitos, na grande maioria são no domicílio, acompanhados normalmente por um elemento de enfermagem, o que se revela como uma mais valia para a população abrangida.

Na sua avaliação anual, a equipa também quantifica o número de visitas realizadas pelos profissionais, desde as visitas médicas, da psicóloga, da fisioterapeuta, da assistente social e de enfermagem, assim como o número de visitas programadas e não programadas. Em relação ao número das visitas de enfermagem, a média de 14334 de forma programada, e 609 de forma não programadas (quer durante o dia, noite, fins de semana e feriados). Estas visitas não programadas correspondem à resposta oferecida nas situações de urgência, como apoio na morte, doente a entrar em agonia, ou descontrolo de algum sintoma.

Existem outros itens que a ECCIO se preocupa em avaliar anualmente, mas para os quais não se obtiveram dados que abrangessem este intervalo de referência, nomeadamente número de visitas de apoio no luto, número de telefonemas efectuados e atendidos (com distinção entre horário diurno e nocturno, semanal ou de fim de semana), consultas realizadas em gabinete pelos diferentes grupos profissionais, reuniões realizadas, e formações internas e externas.



### **Presente e futuro**

Os obstáculos e as dificuldades foram transversais ao longo do tempo. No momento actual e desde Janeiro de 2008, e apesar de existir uma legislação, que preconiza e valoriza o trabalho das equipas de cuidados continuados e que dá orientações para se criarem assim mais equipas que se incluíam na rede de cuidados continuados, a ECCIO encontra-se sem médico disponível durante as 24 horas, motivo pelo qual teve de abdicar da sua actividade nas 24 horas do dia, uma vez que, em caso de urgência nocturna não existiria corpo clínico com o qual se pudesse contactar para resolver as situações, pois o cuidar de um doente em cuidados paliativos carece, como já foi várias vezes referenciado, de uma intervenção interdisciplinar.

Desta forma, a equipa que foi pioneira durante 10 anos, modelo para a criação da RNCC, pioneira na prestação de cuidados paliativos domiciliários e nas 24 horas, e de nível III, segundo a classificação de equipas referida no PNCP, passou a ser de nível I, com deficiência de recursos humanos e, sobretudo, com deficiência na resposta oferecida aos utentes e famílias residentes no conselho de Odivelas.

Fica aqui o meu reconhecimento para com os profissionais que se mantêm na equipa, e que persistem na luta, apesar das adversidades, e no esforço por manter a qualidade dos cuidados.

**Nota:** as referências aqui apresentadas e os resultados foram retirados da experiência profissional enquanto elemento desta equipa até 2006, e dos documentos anuais de avaliação e outros de apresentação a instituições.

## A ESCRITA E O AGRADECIMENTO

Outras das minhas questões iniciais era o porquê das famílias escreverem. Porque escrevem umas e outras não. E, porque agradecem. Porque sentem essa necessidade de agradecer.

Quando a equipa realiza a visita de luto, ou se encontra com as famílias após o falecimento do doente de quem cuidamos, são muitas delas, se não quase todas, que, se o processo na sua totalidade foi cuidado, e se atingiram objectivos como estabelecer relação terapêutica, controlo de sintomas, apoio à família, trabalho em equipa, comunicação adequada e dignidade no fim de vida e na morte, agradecem todo o apoio, conforto, carinho, disponibilidade, simpatia, o nosso trabalho, competências humanas e profissionais, entre outras coisas, que mais tarde veremos reflectidas na análise das cartas de agradecimento. É verdade que em muitas ocasiões, e quando esse agradecimento de forma oral é tão grande que lastimamos que ele se perca e não chegue aos outros membros da equipa, ou que não o possamos ter na nossa posse por escrito, para recordá-lo nos dias difíceis, ou para o fazer chegar a chefias e superiores que por vezes desacreditam da eficácia do nosso trabalho, sugerimos as famílias que o escrevam. Esta sugestão, por vezes é aceite e concretizada, por vezes não. No entanto, a maior parte das cartas e mensagens de agradecimento são recebidas de forma espontânea e natural, não condicionada e, em muitas ocasiões, até antes de termos tido o contacto com essa família após o falecimento do doente.

O que me leva a perguntar-me (e a orgulhar-me) sobre o porquê. Porque é que há umas famílias que escrevem, e outras que não. Assim como qual é a necessidade de agradecer, porque é que, após a vivência de uma situação difícil, por vezes complexa e implicando sofrimento, e da perda por morte de um ente querido, mesmo assim, sentem necessidade de agradecer por escrito os cuidados prestados pela equipa.

À procura de resposta para a pergunta do porquê se escrevem cartas, encontrei que o filósofo Comte-Sponville (1994), responde referindo que se escrevem cartas porque não se pode falar nem calar. A correspondência nasce dessa dupla impossibilidade, que ela

supera e da qual se nutre. Entre fala e silêncio. Entre comunicação e solidão. É como uma literatura íntima, privada, secreta, e talvez o segredo da literatura. As pessoas escrevem-se porque não podem falar: a maioria das vezes por causa da distância, da separação, de um espaço que as falas não podem transpor. Este foi, durante séculos, o único meio de se dirigir aos ausentes, de levar o pensamento aonde o corpo não podia ir, aonde a voz não podia ir. Quase sempre é de amor que se escreve, e por amor, seja amor de paixão ou de amizade, de família ou de férias, profundo ou superficial, leviano ou sério. O mesmo filósofo também refere que nos nossos dias o telefone poderia substituir as cartas, mas que, no entanto, continuamos a escrever porque há certas coisas que não podem ser ditas, ou que não se ousa ou que não se sabe. Esse impossível que trazemos em nós. Esse impossível que somos nós. Há cartas que substituem a fala, e aquelas que a ultrapassam. Estas nada substituem, e são insubstituíveis. Escreve-se porque nem sempre se pode falar, nem de tudo, porque a fala pode criar obstáculo para a comunicação, e porque é preciso ter tempo para estar sozinho. A escrita é mais próxima do silêncio, mas próxima da verdade. Escreve-se onde se vive, onde se está, o mais próximo de si e do outro. Também está implícito ter tempo, pelo menos quando se escolhe a ocasião, como o outro terá de ler você, de lhe reler, e quiçá até anos mais tarde. Toda a fala é do instante; toda a escrita da duração. É essa duração que o leitor descobre, redescobre e habita. A escrita é um luxo, a escrita é uma felicidade, a escrita é uma liberdade. Não é nada, ou quase nada, contudo um pedaço do mundo e da alma, transmitido como que por milagre, tão leve na mão, tão profundo no coração, tão próximo da grande distancia (Comte-Sponville, 1999).

Em relação ao mesmo assunto, Lobo Antunes, responde a Maria Luisa Blanco que *"Penso que a pergunta de porque se escreve cada um pode dar quinze ou vinte respostas verdadeiras, embora, seguramente, nenhuma sincera, porque a realidade é que não se sabe porquê. É como se perguntássemos a uma macieira porque dá maçãs. Desconhecemos razão profunda porque escrevemos; o que sabemos é que a escrita uma necessidade. Se um dia não escrevo, sinto-me como se me tivesse vestido sem ter tomado banho. Se não escrevo, invade-me uma sensação de ausência e de vazio profundo. Se não escrevo, assalta-me um sentimento de enorme culpabilidade que nunca deixei de sentir."* (Blanco, 2002).

No entanto, as cartas de agradecimento talvez não possam ser consideradas como obras literárias, ou a necessidade dessas famílias não ser a de um escritor deste calibre. Também hoje se considera regra básica de educação agradecer por escrito algum favor que nos tenha sido prestado, e até se encontram sites ao dispor em que há modelos de cartas de agradecimento. Não me parece, contudo, que as cartas de agradecimento da análise fossem nem por regra de boa educação, nem modelos copiados.

Em relação à escrita de cartas, Ângela Rodrigues Gurgel (1996) considera-o uma arte literária. Nelas nos revelamos, deixamos falar o nosso coração, cada palavra é meticulosamente escolhida, sem nenhuma pressa; a cada frase escrita um prazer renovado, a alegria de ir desenhando em letras a nossa alma exposta. Também fala em receber, e o prazer ainda maior de imaginar que alguém se sentou por uns momentos e pensou em nós, dedicou alguns minutos do seu corrido dia para escrever uma carta, falar através da palavra escrita o que naquele momento nos queria dizer, e isso não tem preço (Gurgel, 1996).

Na correspondência deve ocorrer que a linguagem e o tratamento utilizados variem em função da intimidade dos correspondentes, bem como do assunto tratado

Outro dos mistérios da escrita, referido por Duras (1995), é que não podemos praticar a escrita com as duas mãos, ao contrário de outras artes. Escrever também cura, é uma catarse de sentimentos e não apenas um exercício literário ou uma experiência narrativa. Todas as pessoas escrevem a nossa volta, seja melhor ou pior, mais ou menos, com o mistério de não sabermos o que vai sair da escrita quando começamos a escrever (Duras, 1995).

Em relação ao agradecer, e recorrendo ao dicionário, este acto define-se como mostrar ou demonstrar gratidão, confessar-se grato, sendo a gratidão o reconhecimento do bem recebido ou o ser grato.

Consultei o aspecto bíblico ou religioso da gratidão pois, como é sabido, estão fortemente relacionados, encontrando o Eclesiástico 12, que refere que *"Se fizeres bem, sabe a quem o fazes, e receberás gratidão pelos teus benefícios"*.

A gratidão, para Comte-Sponville (1999), é a mais agradável das virtudes. No caso da gratidão, todavia, a satisfação surpreende menos que a dificuldade. A gratidão é um segundo prazer, que prolonga um primeiro, como um eco de alegria à alegria sentida, como uma felicidade a mais para um mais de felicidade. O que há de mais simples? Prazer de receber, alegria de ser alegre: gratidão. O facto de ela ser uma virtude, porém, basta para mostrar que ela não é óbvia, que podemos carecer de gratidão e que, por conseguinte, há mérito – apesar do prazer ou, talvez, por causa dele – em senti-la. A gratidão é um mistério, não pelo prazer que temos com ela, mas pelo obstáculo que com ela vencemos. É a mais agradável das virtudes, e o mais virtuoso dos prazeres. Não nos tira nada, ela é dom em troca, mas sem perda e quase sem objecto. A gratidão nada tem a dar, além do prazer de ter recebido. Agradecer é dar; ser grato é dividir. A ingratidão não é incapacidade de receber, mas incapacidade de retribuir. Spinoza, citado por Comte-Sponville (1999), caracteriza também a gratidão como: *“O reconhecimento ou gratidão é o desejo ou o zelo de amor pelo qual nos esforçamos em fazer o bem àquele que o fez a nós, em virtude de um sentimento semelhante de amor por nós.”* A gratidão regozija-se com o que aconteceu, ou com o que é; ela é, portanto, o inverso do arrependimento ou da nostalgia. É essa alegria da memória, esse amor do passado – não o sofrimento do que não é mais, nem o pesar pelo que não foi, mas a lembrança alegre do que foi.

Não anula o luto, consuma-o: *“É necessário curar os infortúnios com a lembrança reconhecida do que perdemos, e pelo saber de que não é possível tornar não-consumado o que aconteceu.”* (Epicuro, citado por Comte-Sponville, 1999).

Carino (2007), refere-nos que, nos dias que correm, a arte de agradecer está a desaparecer em meio da confusão comunicativa. A simplicidade, a beleza e o som agradável de um “obrigado” estão cada vez mais difíceis de se encontrar. Pois a vida corre; a luta pela sobrevivência é intensa; o pragmatismo impõe-se. Tudo isto faz com que os pequenos gestos de atenção, de gentileza, fiquem esquecidos. Entre eles, as manifestações de agradecimento. Sim, agradecer é uma arte. Quando se agradece, não basta a simples repetição mecânica de palavras; é necessário que elas contenham o brilho da sinceridade e o calor da verdade de quem agradece. O agradecimento não pode soar como uma obrigação; não pode também conter a arrogância dos que agradecem a contragosto. Agradecer é como pintar ou esculpir: a alma de quem faz deve misturar-se

com o gesto de fazer. Um simples “obrigado” é algo poderoso. Manifestar agradecimento também honra e enobrece aqueles a quem agradecemos. É o caso típico dos que nos prestam serviços – como balconistas, empregados de mesa, porteiros, motoristas de autocarros ou de táxi – a quem muitos não agradecem, seja por distração, seja por acharem que não fazem mais do que sua obrigação ao atenderem-nos bem. E sem dúvida um “muito obrigado”, dito com calor e sinceridade, pode salvar o dia de alguém que já se pode estar a considerar humilhado, mal remunerado ou injustiçado no seu trabalho. Interessante é lembrar que, embora nem sempre exercitemos a arte de agradecer, desejamos receber agradecimentos. Agradecer é doar-se em sinceridade a outrem; é reconhecer-lhe a importância; é testar a própria humildade; é manifestar a boa educação. Receber alguma coisa – uma mensagem, um presente, um bom serviço, ou um simples gesto de atenção – é muito bom. Porém, melhor ainda é usufruir dos resultados da arte de agradecer. Quando superamos as nossas resistências, às vezes até motivadas pela timidez, vemos o quanto é bom agradecer, geralmente vendo reflectida nos olhos daqueles a quem agradecemos a importância do nosso gesto de agradecimento (Carino, 2007)

Reconheço que fiquei admirada, enriquecida e grata por ter encontrado e escolhido estas definições e estes autores.

De tudo, fico com a ideia que a gratidão é a capacidade de retribuir, e no fim estas famílias querem retribuir, porque receberam. Retribuir o que receberam, e retribuí-lo para que fique perene no tempo, como forma imortal pela mortalidade de quem já partiu, e pela imortalidade do seu retributo pelo que receberam.

## **ESTUDOS SOBRE AVALIAÇÃO E EFICÁCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Empiricamente, os profissionais de saúde que prestam os seus serviços em equipas de cuidados paliativos, quer sejam domiciliárias, quer sejam de internamento, sabemos que em quase a totalidade das situações acompanhadas, existe satisfação em relação aos cuidados prestados, quer da parte do doente, quer da parte das famílias. Sabemos e sentimos que a nossa formação e intervenção em avaliação e controlo de sintomas, em comunicação, manutenção de esperança realista, concretização de objectivos, apoio nas perdas e adaptação à doença, é valorizada pelo alvo de cuidados, reflectindo-se no alívio do sofrimento e, portanto, na satisfação dos cuidados, apesar da tristeza de ter que lidar com uma doença e com a morte. A dificuldade existe na avaliação e quantificação dessa mesma satisfação. A APCP e outras associações nacionais e internacionais estabelecem como critério de qualidade que, deve ser avaliada, a satisfação das famílias, mas não concretizam métodos para tal efeito.

Para obter uma perspectiva global de outras realidades, contextos e medidas de avaliação foi realizada uma pesquisa sobre esta temática.

Higginson et al (2002) realizaram uma revisão da literatura para determinar se as equipas hospitalares de cuidados paliativos tinham algum impacto sobre o processo ou a satisfação dos pacientes e famílias no final de vida, usando uma meta-síntese qualitativa e uma meta-análise quantitativa. Pesquisaram em dez bases de dados, contactos com autores e a análise das referências bibliográficas de vários artigos que foram encontrados. Foram incluídos também os estudos que avaliavam equipas hospitalares de cuidados paliativos. Os estudos ocorreram em hospitais universitários, na sua maioria, em cidades do Reino Unido, e a natureza das intervenções variava. Como resultados foram considerados os sintomas, a qualidade de vida, o tempo de internamento, o tempo total de cuidados paliativos, ou as alterações profissionais, tais como as mudanças nas prescrições. A maior parte dos métodos de avaliação indicaram pouca qualidade na pesquisa. Os grupos de comparação estavam sujeitos a biases e as análises não tiveram em conta variáveis passíveis de causar confusão. Além disso, existiam problemas de

atrato e de pequenas amostras. Mesmo assim, todos os estudos indicavam um pequeno efeito positivo derivado dos cuidados hospitalares, com excepção dum estudo italiano. Esta revisão sugere que as equipas hospitalares parecem oferecer algumas vantagens, mas que os dados têm de ser olhados com cuidado. As investigações terão de ser melhor conceptualizadas, bem como deverá trabalhar-se para uma avaliação estandardizada dos resultados dos cuidados paliativos.

Estes mesmos autores também referem que estamos numa fase inicial da criação das equipas hospitalares de cuidados paliativos, logo, é uma boa altura para reflectir. Sugerem que algumas equipas podem diminuir o tempo de internamento. Apesar de pequeno, o efeito da melhoria de sintomas existe. Os dados quanto aos custos são poucos para retirar conclusões. Contudo, os estudos demonstram que a acção dos especialistas em cuidados paliativos pode optimizar o controlo de sintomas e a alta. Os cuidados hospitalares no fim de vida estão associados quer ao descontrolo sintomático, quer à ausência de cuidador, ou à exaustão familiar. Os dados encontrados nesta revisão, exigem um melhor controlo de gastos, de ganhos e de formas de melhorar cuidados, bem como a padronização da avaliação dos resultados obtidos (Higginson et al., 2002).

Foi revisto um outro artigo, em que Curtis et al (2002) descrevem a validade dum instrumento que avalia a qualidade do morrer e da morte, usando a perspectiva dos familiares após a morte e para identificar correlacionados clínicos. A existência dum bom instrumento de avaliação acerca da qualidade da experiência de morte ajudaria os clínicos e os investigadores a melhorar o momento da morte dos doentes. Foi realizado um estudo retrospectivo que avaliou o questionário QODD (The Quality of Dying and Death). O questionário foi aplicado aos familiares de pessoas que morreram no condado de Missoula, em Montana, entre 1996 e 1997. A entrevista incluía questões que avaliavam sintomas, as preferências dos doentes e a satisfação com os cuidados. Ocorreram 935 mortes das quais resultaram 252 (27%) entrevistas. Os participantes do estudo não diferiam dos outros familiares que não participaram. Foram excluídas as mortes súbitas e os descendentes menores, o que deixou 205 entrevistas. Os resultados do QODD mais altos estavam significativamente relacionados com a morte em casa, morte no local desejado, melhor controlo sintomático e menor peso sintomático. Os resultados mais altos estavam também associados à boa comunicação sobre as preferências de tratamento, com a concordância face aos tratamentos e com a satisfação



familiar face à comunicação com a equipa de cuidados. A disponibilidade de cuidados 24h também estava relacionada com os melhores resultados do QODD. Assim, os clínicos devem focar-se no melhorar da comunicação e do controlo sintomático, quer ao nível da avaliação quer ao nível do tratamento. As equipas de cuidados devem trabalhar para a continuidade de cuidados.

Os resultados demonstram que a boa comunicação profissional de saúde/doente e profissional de saúde/família aumenta a satisfação e a qualidade da morte e do morrer. O estudo conseguiu especificar aspectos como a importância do “ouvir” e das “explicações clínicas” (que devem acontecer em linguagem que o doente/família entendam). Era também importante a disponibilidade nocturna de um profissional de saúde e a presença de uma figura que a família identificasse como gestor de caso. Outros resultados foca a importância dos serviços de saúde fornecerem ou apoiarem o apoio espiritual e religioso. Curiosamente, a intensidade de cuidados recebidos, no último mês de vida, não estava relacionada com a qualidade da morte ou do morrer. O uso de medidas invasivas estava negativamente associado à qualidade da morte e do morrer, mas não significativamente, da mesma forma que não se pode concluir sobre o impacto da UCI (unidade de cuidados intensivos) na fase terminal da vida.

As questões face a este estudo são que as respostas são apenas uma perspectiva familiar da morte e do morrer, que pode variar dependentemente do familiar que for entrevistado, apesar de não se terem encontrado diferenças significativas quanto ao grau de parentesco ou tempo passado entre a morte e a avaliação (Curtis et al., 2002).

Outros estudos realizados (Singer, 1999; Steinhauser, 2000) em relação à qualidade de cuidados e expectativas do doente e família, fazem referência ao controlo da dor ou dos sintomas e a comunicação adequada com o médico e equipa, como sendo a prioridade para eles, como se refere no estudo anteriormente citado.

Numa outra perspectiva, e dentro de um contexto sociocultural, talvez não sobreponível à realidade portuguesa ou europeia, um estudo realizado por Shiozaki (2005), no Japão, observa, de forma a melhorar a qualidade dos cuidados paliativos, as famílias em luto que não estão satisfeitas com os cuidados recebidos. O principal objectivo do estudo era analisar as razões que levavam à não satisfação. No Japão existem fortes esforços ministeriais para a especialização e incremento de unidades de cuidados paliativos, desde 1991, aumentando de 5 na altura, para 123 em 2005. Foram aplicados

questionários a 1225 familiares de doentes oncológicos em luto, sendo que os doentes morreram todos em unidades especializadas de cuidados paliativos no Japão. Os dados obtidos foram agrupados em 27 categorias e 7 temas: ausência de apoio percebido para a manutenção da esperança, ausência de respeito percebido pela individualidade, especialmente em atitudes face à morte, baixa qualidade percebida de cuidados, especialmente de cuidados psicológicos, ausência de dignidade e pouco diálogo com os clínicos, ausência de administração atempada, ausência de informação fiável sobre os cuidados paliativos, ausência dos profissionais e o peso prático e económico para a família. Concluindo, o estudo aponta a ausência de técnicas de comunicação como um ponto a melhorar pelas equipas hospitalares de cuidados paliativos. Concluiu também que é necessário prestar mais atenção à individualidade na morte e à individualidade do conceito de morte e que, muitas vezes, é dada maior importância à situação psicológica do que à situação clínica, isto é, é mais importante o apoio psicológico que o controlo sintomático. As famílias referiam também um tempo de espera para a admissão nas unidades maior do que o desejável, bem como a falta de formação em cuidados paliativos de alguns profissionais que lá trabalhavam (Shiozaki, 2005).

Neste estudo, o autor não discrimina o tempo de exercício de cada unidade, crendo que a consolidação dos conhecimentos das unidades que praticam há mais tempo, será superior ao das unidades mais recentes, item que poderá influir na prestação de cuidados e, como consequência, na satisfação das famílias. Assim como me suscita algum interesse e dúvida o conhecimento da sociedade japonesa em relação ao que são os cuidados paliativos, para poderem exigir ou demonstrar a sua insatisfação em relação a aspectos tão específicos.

Outra medida de avaliação, para além da insatisfação das famílias seguidas em unidades de cuidados paliativos, poderá ser a caracterização da experiência do morrer a partir da perspectiva dos que estão mais próximos do doente, normalmente familiares. Lynn et al (1997) realizam um estudo num hospital de doentes agudos e sem intervenção diferenciada de abordagem paliativa, entrevistando a pessoas próximas de doentes falecidos com mais de 80 anos ou que tinham uma de 9 doenças graves (DPOC: doença pulmonar obstrutiva crónica, falência cardíaca, cirrose hepática, carcinoma do colon, carcinoma de pulmão, coma, MOSF. Multiorgan Syndrome Failure (Síndrome de

Falecia Multiorgânica), com condição maligna, falência respiratória/MOSF com sepsis). Dos pacientes escolhidos, 46% dos gravemente doentes morreram, e 35% dos doentes idosos morreram. As entrevistas foram realizadas após 73% dos pacientes terem morrido. 46% morreram durante a hospitalização. Nos últimos 3 dias de vida, 55% estavam conscientes. Sintomas como a dor, dispneia e fadiga eram comuns. 4 em cada 10 tinham dor severa e 8 em cada 10 tinham fadiga severa. 63 % tinham escasso controlo de sintomas físicos ou emocionais. 11% sofreram uma tentativa de reanimação. 59% dos doentes referiram preferir um plano de tratamento que se focasse no conforto, mas foi referido que tal não aconteceu em 10% dos casos. Apenas 44% dos doentes morreu sem qualquer tipo de medida invasiva, tal como uma sonda nasogástrica (SNG) ou um ventilador. É também reportado que quando os doentes escolheram as medidas agressivas, receberam pouca informação sobre as vantagens/desvantagens de tal abordagem. Os familiares reportaram, no geral, descontrolo sintomático nos últimos 3 dias de vida, nomeadamente dor, dispneia e confusão. Os sintomas psicológicos mais apontados foram a depressão e a ansiedade, bem como a sensação de isolamento e de abandono.

Assim sendo, os autores concluem que para melhorar a qualidade do morrer terão de acontecer alterações a vários níveis, sendo os mais importantes o controlo sintomático e a comunicação. Aspectos já referenciados anteriormente e referidos exaustivamente por outros autores (Lynn et al., 1997).

O último estudo consultado, faz referência à avaliação da satisfação das famílias de doentes com doença terminal, cuidadas por uma equipa especializada de paliativos (todos os profissionais desta equipa tem formação), chamada Grupo de Apoio ao Doente Terminal do Centro de Saúde em Las Palmas, Espanha, por Perez Rodriguez et al (2008). Foi realizado um inquérito de avaliação através de entrevista pessoal ou telefónica, de perguntas fechadas e baseado em outros questionários e instrumentos já validados, e de acordo com a disponibilidade dos familiares. Dos 57 doentes e famílias acompanhadas num período de 20 meses, obtiveram dados e conseguiram entrevista com 47. Destes 57 doentes, 77 % faleceu em casa, 17, 5 % no hospital e 3,5 % no serviço de urgência, sendo que a maior parte dos doentes faleceram no local desejado, sendo este o domicílio. As 47 famílias consideraram que a informação fornecida era boa ou muito boa. Em relação à informação fornecida ao doente 12 famílias classificavam-na como muito boa, 28 como boa e 2 como insuficiente. 28 dos cuidadores referiam que

a formação dos profissionais era muito adequada e 17 classificavam-na como adequada. A acessibilidade à equipa foi valorizada como muito adequada em 33 famílias e adequada em 12. A frequência das visitas da equipa foi valorizada como muito adequada em 33 casos e adequada em 12. Em relação ao alívio dos sintomas, 16 consideram muito adequado, 23 adequado e 4 insuficiente. E a opinião geral em respeito a esta equipa era manifestada por 34 como muito boa e como boa por 12 famílias. A conclusão deste estudo é que, segundo a opinião dos cuidadores, era conseguido um adequado controlo de sintomas, factor que contribuía para a permanência do doente no seu domicílio, podendo aumentar assim o número de óbitos neste local, mas que, no entanto, seriam necessários outro tipo de estudos para demonstrar que esta equipa aumenta a qualidade de vida de doentes e cuidadores, (pois ainda que importante, o controlo de sintomas não é só o que resume a qualidade de vida, sendo este conceito mais abrangente e global), e que produzem poupança no sistema de saúde e evitam hospitalizações desnecessárias (Perez Rodriguez et al., 2008).

Talvez este estudo reflecta uma realidade mais semelhante à que vivencia a ECCIO, e que, apesar das limitações referidas, poderá indicar uma forma de avaliação e metodologia repetível. Se bem, e apontada como outra limitação, não temos conhecimento do número de visitas nem do tipo de intervenções realizadas por esta equipa domiciliária de Las Palmas.

## O MÉTODO QUALITATIVO NA ANÁLISE DE DOCUMENTOS

Os prestadores de cuidados que dão apoio a quem vai morrer, necessitam de competências técnicas e de competências humanas para permitir aliviar todos os sintomas e sofrimento que acompanham quem morre. A reflexão, compreensão e pesquisa são precisas em cuidados paliativos, sendo neste contexto que se introduz e se justifica a investigação (Abiven, 2001).

O primeiro conceito que precisamos definir é o que entendemos por investigação, sendo que para Fortin (1996) a investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo. Um método particular de aquisição de conhecimentos, estritamente ligado à teoria, dado que contribui para o seu desenvolvimento, quer seja para a produzir, quer seja para a verificar. Serve também para assegurar a credibilidade de uma profissão, assim como para definir os seus parâmetros, pois nenhuma profissão terá desenvolvimento contínuo sem o contributo da investigação (Fortin, 1996).

A investigação na área de enfermagem remota-se à segunda metade do século XIX, sendo Florence Nightingale a primeira enfermeira que introduz a prática de investigação em enfermagem, pois considerava que a observação e recolha sistemática de dados eram necessárias para a profissão (Fortin, 1996; Toro, 2007). É a partir dos anos 70, quando aumenta o número de enfermeiras envolvidas na investigação, assim como o número de programas de bacharelato e licenciatura, que se instala uma mudança nas orientações de investigação em enfermagem, com maior preocupação com a melhoria dos cuidados aos doentes e com o estudo de problemas clínicos (Fortin, 1996).

Ao certo, e como refere David Roy (Barbosa, 2006; Centeno, 2006) o que não é ético é não investigar em cuidados paliativos, pois a investigação promove a observação cuidadosa, obriga ao rigor da avaliação, estimula o estudo, a leitura e a actualização, e dá credibilidade ao nosso trabalho. Logo, uma atitude de investigação beneficia o doente (Barbosa, 2006). Só com uma atitude investigativa é que a ciência progride e

ganha corpo e força. O que não seria ético seria priva-los de investigação que pode ajudar a melhorar o seu bem – estar.

Os vários tipos de metodologias de investigação podem ser aplicados na área de cuidados paliativos, sendo que para a análise de documentos a metodologia necessária será aquela que nos ajuda a compreender a descrição dos fenómenos, sendo esta definida como qualitativa (Barbosa, 2006).

Em cuidados paliativos existe ainda pouca prática de investigação qualitativa, e quando cruzados na base de dados de Medline as expressões “qualitative research” e “palliat”, encontraram-se 58 referências, sendo 23 destas correspondentes ao ano 2003 (Rubiales, 2004).

Esta pouca prática baseia-se em tópicos pouco válidos como: não haver cultura de investigação em cuidados paliativos; existirem poucos programas ou projectos; dever de estar centrados no alívio do sofrimento e não desviar-se deste; não ser ético os doentes terminais participarem como sujeitos em estudos de investigação; utilizar o facto de não investigar como uma atitude dos profissionais para proteger os doentes; ou que os doentes recusam ser alvo de estudos (Centeno, 2006). Argumentos insustentáveis já que desde a fundação do St. Cristopher Hospice por Cecily Saunders, o primeiro hospício para doentes em fase terminal, com a filosofia de cuidados paliativos na qual nos baseamos actualmente, a investigação faz parte dos princípios, sendo a própria fundadora uma das primeiras autoras de trabalhos de investigação nesta área. Além disto, não é incompatível a prática de investigação neste tipo de doentes, pois até se sentem úteis por participar e desfrutam, podendo participar simultaneamente inclusive em vários tipos de investigação (Centeno, 2006), sempre que se encontrem aliviados sintomaticamente e do seu sofrimento.

A metodologia qualitativa analisa o sentir comum das pessoas e dos grupos, como Rubiales et al (2004) referem, o seu objectivo é conhecer e representar o modo de pensar, as opiniões, as crenças e os pontos de vista das pessoas e dos grupos, pelo que se adapta na perfeição como metodologia escolhida para compreender o objecto de estudo, que nesta dissertação de tese o conteúdo das cartas de agradecimento. Procura analisar e estruturar algo tão imediato e ao mesmo tempo tão abstracto como o sentir comum (Harding e Gantley, 1998). Neste sentir comum está incluída a maneira de

interpretar um conceito ou situação num grupo social (Rubiales, 2004), neste caso o agradecimento das famílias que cuidam no domicílio de um familiar a carecer de cuidados paliativos, a uma equipa que presta cuidados nesse domicílio.

É um processo sistemático de colheita de dados, tendo como finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos (Fortin, 1996).

O paradigma qualitativo caracteriza-se por: advogar o emprego dos métodos qualitativos, entre os quais se encontra a análise de documentos; o fenomenologismo e compreensão da conduta humana a partir dos próprios pontos de vista daquele que actua; a observação naturalista e sem controlo; a subjectividade; a proximidade dos dados com perspectiva a partir de dentro; é fundamentado na realidade e orientado para a descoberta; orientado para o processo; válido com dados reais, ricos e profundos; não generalizável; holístico; e assume uma realidade dinâmica (Barbosa, 2006).

A metodologia qualitativa é sistemática e planeada sobre os significados pessoais dos fenómenos, das experiências e acções individuais no seu contexto social, como também o estudo de uma realidade subjectiva como crenças, motivações, estilos de vida, compreensão, contextos e experiências, no caso presente da investigação em mãos, através da análise e revisão documental (Barbosa, 2006). Nesta tipologia de investigação, mais importante do que medir e contabilizar os dados, é ordená-los e estruturá-los (Rubiales, 2004). Os dados para análise qualitativa poderão ser obtidos através da observação, entrevistas, grupos de discussão, ou ainda documentos oficiais ou não oficiais (Rubiales, 2004).

A metodologia qualitativa é utilizada em estudos que contextualizam o conhecimento, tomando o próprio processo de construção de conhecimento como uma dimensão importante a considerar (Fernandes e Almeida, 2001).

Santos (1999) refere que os métodos qualitativos centram a sua investigação em entender a pessoa como um todo (ligada a um contexto social), em compreender e dar significado ao mundo da relação-interrelação das pessoas, às suas motivações, expectativas, fantasias, etc. A mesma autora afirma que é neste terreno, onde o investigador quer obter respostas sobre o significado dos comportamentos, dos discursos, das motivações, que o paradigma qualitativo adquire toda a sua força e potencialidade.

Para Rueda (1999), a quantificação e medição dos processos tais como opiniões, crenças, atitudes, valores, hábitos e comportamentos, entre outros, tem-se apresentado como um dos avanços mais importantes, e tem-se convertido no principal indicador e critério de desenvolvimento científico. Sendo que estes métodos se adequam perfeitamente à procura da compreensão, mais do que da predição, e ao preferir dar conta da realidade social, compreendendo qual é a sua natureza, mais do que explicá-la.

Para tratar toda a informação recolhida através da análise documental, neste caso a recolha e leitura das cartas de agradecimentos enviadas à ECCIO, escolhe-se a análise de conteúdo. Berelson, citado por Estrela, define análise de conteúdo como “... *uma técnica de investigação que visa a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação.*” (1990:467).

Os pormenores da análise de conteúdo e do método utilizado nesta análise descrevem-se no capítulo seguinte.



## **MATERIAL E MÉTODO**

É a metodologia que oferece credibilidade científica a um trabalho. Apresenta implicações para a qualidade, integridade e interpretabilidade dos resultados (Polit e Hungler, 1995).

O método deve descrever pormenorizadamente o estudo realizado, sendo que a descrição apresentada deve ser tal que qualquer pessoa, com base nesta informação, possa replicar o estudo (D' Oliveira, 2002).

O interesse sobre este tema foi despertado após ter conhecimento de um estudo realizado pelo professor Carlos Centeno, em conjunto com outros colaboradores (Arantzamendi et al., 2006), sobre o conteúdo das cartas de agradecimento numa unidade de internamento de cuidados paliativos, Los Montalvos, em Salamanca, no qual estes concluem que o texto destas cartas fornece informação sobre os aspectos da prestação de cuidados face aos quais a família está especialmente agradecida, sendo uma forma original de medir os resultados e benefícios dos cuidados paliativos.

Mais tarde, após um encontro entre a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e os autores supracitados, e uma vez que esta unidade também tinha em seu poder cartas de agradecimento enviadas pelos familiares dos doentes por eles cuidados, foi decidido fazer em conjunto a análise de conteúdo das mesmas, em colaboração e seguindo a mesma metodologia e o mesmo autor. Os resultados deste estudo encontram-se neste momento em avaliação para a publicação numa revista científica.

Após pesquisa, e de acordo com os investigadores de ambas as unidades, verifica-se a ausência de estudos publicados sobre esta temática.

### **OBJECTIVO**

O objectivo deste trabalho é: analisar as cartas de agradecimento enviadas a ECCIO do CSO, para responder à pergunta: O que é que dizem as cartas de agradecimento?

Como objectivos secundários surgem:

- Compreender a percepção da família sobre os cuidados paliativos
- Identificar as dimensões do agradecimento e o impacto dos cuidados prestados.

E, como finalidade, contribuir para melhorar a qualidade dos cuidados prestados através dos resultados da análise.

## **TIPO DE ESTUDO**

Conforme os objectivos supracitados e a metodologia utilizada, o tipo de estudo classifica-se como exploratório, retrospectivo, unicêntrico e descritivo de abordagem qualitativa, pois os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal e como ela é definida pelos seus próprios actores (Polit e Hunger, 1995).

- Exploratório: pois é uma temática pouco abordada, e este tipo de estudos é aquele que tem como finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, com vista à formação de problemas mais precisos e realizado especialmente quando o tema é pouco explorado (Fortin, 1996).

- Retrospectivo, pois é sobre experiência passada (Rubiales, 2004).

- Unicêntrico, pois faz referência às cartas de agradecimento enviadas a uma única equipa (Rubiales, 2004).

- Descritivo: pois respeita o meio, observando e descrevendo o que acontece (Rubiales, 2004) e o objectivo do estudo descritivo consiste em discriminar os factores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo (Fortin, 1996).

E abordagem qualitativa porque, como já foi descrito, é uma forma de produzir conhecimento quando se pretende estudar fenómenos humanos, e que permite várias interpretações duma mesma realidade (Streubert e Carpenter, 2004).

## **SELECÇÃO DA AMOSTRA E COLHEITA DE DADOS**

As cartas de agradecimento são consideradas como um documento público, pelo que não foi necessário recorrer a um Comité de Ética. No entanto, e antes de ter acesso às

cartas, e antes de realizar o estudo, foi solicitado por escrito, autorização a Exma. Directora do CSO, sendo esta autorização aprovada (Anexo 1). Por questões de sigilo e confidencialidade, e para manter o anonimato dos dados e dos familiares autores das cartas, na selecção dos excertos para exemplificar as categorias, sub-categorias e aspectos das sub-categorias ocultaram-se os nomes identificados nas cartas, sendo estas identificadas através de um número.

Foi encontrado um dossiê com 75 documentos de agradecimento, desde 1998 até 2006. Estes documentos estavam arquivados e classificados por anos, desde 1998 até 2001, e depois anualmente desde 2001 até 2006. Estes documentos foram numerados de 1 a 75, seguindo um critério cronológico, de mais antigo a mais recente.

Entre os documentos de agradecimento encontraram-se cartões de agradecimento que acompanharam flores (que foram identificados com um número e com um F), várias postais de Natal ou Páscoa, recortes de agradecimentos publicados em jornais públicos, um agradecimento impresso de uma publicação num jornal da Internet e cartas propriamente ditas.

O objectivo proposto foi analisar 50 cartas de agradecimento, pois era o número aproximado com os outros estudos realizados e já mencionados anteriormente, considerando-o um tamanho de amostra adequado.

Definiram-se alguns critérios de inclusão, que foram:

- Ser escrita por um familiar
- Estar dirigida a toda a equipa explícita ou implicitamente, e não ao um só elemento ou grupo profissional
- O óbito do doente já ter acontecido na data de envio da carta
- Ser legível

Comecei a leitura das cartas, começando pela nº 1 e lendo sucessivamente por ordem de numeração, sendo que nesta leitura foram excluídas as cartas nº 7, 15, 24, 35, 42, 45, 47, 48, 49, 51, 52, 55F, 56F, 60, por não cumprirem os critérios de inclusão. Quando atingi o tamanho definido inicialmente de amostra, 50 cartas, parei a leitura, e iniciei a análise das cartas seleccionadas.

## MÉTODO UTILIZADO E TRATAMENTO DOS DADOS

Utilizou-se o método de análise de conteúdo que segundo Bardin (1977), “*consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdos das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem inferência de conhecimentos relativos às condições de produção /recepção (...) dessa mensagem*”.

Trata-se da desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização - atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições da produção da análise (Vala, 1986).

Os peritos recomendam que sejamos autênticos quando se escreve o resultado (Bogdan e Biklen, 1994). A característica mais importante de um investigador deve ser a sua devoção e fidelidade aos dados que obtém.

A tentativa do analista é dupla: por um lado compreender o sentido da comunicação, mas também, e principalmente, desviar o olhar para uma outra significação, uma outra mensagem, realçar um sentido que se encontra em segundo plano (Bardin, 1977).

Das várias metodologias qualitativas de análises de conteúdo, o método escolhido foi o sugerido por Burnand (1991). Este autor alerta-nos primeiro, para que o investigador na área do trabalho qualitativo seja compelido a ser sistemático e atento às dificuldades da tarefa de compreender as percepções das pessoas. Burnand oferece uma metodologia de análise temático de conteúdo, adaptada da abordagem de Glaser e Strauss da Grounded Theory e de vários trabalhos de análise de conteúdo (Babbie, 1979; Berg, 1989; Fox, 1982; Glaser & Strauss, 1967, citados por Brunand, 1991).

Oferece um método para explorar e categorizar dados qualitativos. É provável que este método possa ser usado numa gama ampla de tipo de dados, desde transcrições de entrevistas até artigos ou jornais, permitindo estar próximo do material original e ainda assim criar categorias que possibilitem ao leitor do artigo fazer sentido dos dados.

O objectivo é produzir um registo detalhado e sistemático de temas e assuntos abordados nas entrevistas e relacionar os temas e as entrevistas dentro de um sistema de categorização exaustivo e razoável (Burnand, 1991).

O método Burnand consta de 14 passos:

Passo um- São feitas notas após cada entrevista tendo em conta os tópicos que são falados durante a mesma.

- Este passo não foi aplicado, pois não foram realizadas entrevistas.

Passo dois- As transcrições são lidas por inteiro e são feitas notas durante a leitura, sobre os temas gerais das transcrições. O objectivo aqui é mergulhar nos dados, no “marco de referência” da outra pessoa.

- Foram lidas todas as cartas de maneira a mergulhar, como o autor refere, nos dados, no conteúdo, tomando algumas notas dos aspectos que pareceram mais significativos.

Passo três - As transcrições são todas lidas de novo, e são escritos tantas rubricas ou sistema de categorias, quantas as necessárias, as quais descrevem todos os aspectos do conteúdo, excluindo o que não serve. Este passo é conhecido como “codificação aberta” (Berg, 1989; citado por Burnand, 1991).

- Foram criadas inicialmente um grande número de categorias de forma a abrangerem os conteúdos encontrados em cada uma das cartas.

Passo quatro- A listagem de categorias é classificada pelo investigador e organizada numa ordem maior de categorias. O objectivo aqui é reduzir o número de categorias juntando algumas delas que são similares em categorias mais amplas.

- Foi feito um trabalho de juntar categorias e reorganizá-las, com o critério de similaridade no significado e no conteúdo.

Passo cinco- A nova listagem de categorias e sub-categorias é trabalhada e as repetições ou as categorias muito similares são eliminadas para produzir uma listagem final.

- Ainda ficando assim uma listagem reduzida sem perda de significado e conteúdo. Tendo necessidade de recorrer a uma terceira denominação na classificação, que são os aspectos das sub-categorias.

Passo seis - Dois colegas são convidados a produzir um sistema de categorização, independentemente e sem ver a listagem do investigador. As três listagens de categorias

são depois discutidas e feitos os ajustamentos que sejam necessários. O objectivo neste passo é tentar melhorar a validade da metodologia de categorização e evitar os preconceitos do investigador.

- O sistema de categorização encontrado e ajustado foi enviado a ambos os investigadores com experiência na utilização deste método, e que já realizaram a análise das cartas de agradecimento e ao professor orientador da tese para avaliarem e participarem a sua opinião de peritos.

Passo sete- As transcrições são relidas junto a último consenso da listagem de categorias e sub-categorias para estabelecer o grau no qual as categorias abrangem todos os aspectos das entrevistas. São feitos ajustes se necessário.

- Após as três opiniões foi revista a categorização, as cartas e realizado ajustes.

Passo oito- Cada transcrição é trabalhada através da listagem de categorias e sub-categorias e é codificada de acordo com esta listagem de categorias.

- Novamente foram lidas e trabalhadas cada carta, parágrafo e frase, e codificados com letras minúsculas.

Passo nove- Cada secção codificada das entrevistas é recortada da transcrição e todas as partes de cada secção são colocadas em conjunto.

- Não de forma literal, mas sim numa grelha numa tabela de word.

Passo dez- As secções recortadas são coladas sobre folhas intituladas pelas categorias e sub- categorias apropriadas.

- Cada recorte identificado com uma letra minúscula do abecedário, foi colocado na categoria, sub-categoria ou aspecto das subcategorias de acordo com o seu significado atribuído.

Passo onze- São seleccionados entrevistados e é-lhes pedido para verificar se o sistema de categorização é apropriado ou se deveria ser de outra maneira.

- Este passo não foi realizado, pois não houveram entrevistados. Talvez poderia ter-se considerado a hipótese de contactar algum dos familiares autor de alguma das cartas.

Passo doze- Todas as secções são preenchidas com as referências directas quando se escrevem os resultados.

- Em todas as sub-categorias e aspectos das sub-categorias, são apresentados exemplos de referências directas das cartas analisadas.

Passo treze- Uma vez que todas as secções estão juntas o processo de escrita começa. O investigador começa com a primeira secção, seleccionando os vários exemplos dos dados que estão relacionados com cada secção e oferece um comentário para unir os exemplos.

- Foram escritos comentários gerais e pessoais em cada uma das categorias, subcategorias e aspectos das categorias.

Passo cartoze- O investigador deve decidir quando interligar ou não os exemplos e os comentários com a literatura.

- Opto-se por escrever os resultados com exemplos das cartas, e um enquadramento teórico baseado na bibliografia na primeira parte do trabalho.

## **RIGOR E VALIDADE**

Burnand também alerta para que, idealmente, todos os dados sejam encaixados nas categorias e sub-categorias (Glaser e Strauss, 1967, citado por Burnand, 1991) mas que, na prática, há sempre elementos nas entrevistas que não tem uso para a análise.

São propostas para a validade da análise várias formas de o fazer, pois se, como Glaser e Strauss (1967) citados por Burnand (1991) sugerem, o objectivo da investigação etnometodológica e fenomenológica é oferecer uma visão do mundo de percepções de outra pessoa, então o investigador deve tentar contrariar os seus próprios pré-juízos e subjectividade, que tentam sempre introduzir-se na interpretação dos dados, pois em investigação qualitativa fala-se de que o investigador é um instrumento, pelo que deve ser reflexivo e questionar-se sobre as suas próprias ideias, para evitar a sua influência no estudo e nos resultados.

Dois métodos para a avaliação da validade são recomendados. No primeiro o investigador pergunta a colegas que não estão envolvidos em nenhum outro aspecto do estudo mas que estão familiarizados com o processo de criação de categorias no estilo

de Glaser e Strauss, para ler três transcrições e identificar um sistema de categorização. Estas categorias assim criadas são depois discutidas com o investigador e comparadas com a sua própria classificação.

A segunda forma de validação é a de voltar a três dos entrevistados e pedir-lhes para ler as transcrições das suas entrevistas e pedir-lhes para resumir quais os pontos principais que emergiam da mesma. Isto produz uma listagem de categorias que se podem comparar com as do investigador e as duas listagens podem ser discutidas com os entrevistados. Destas discussões podem ser feitos alguns pequenos ajustes ao sistema de categorização.

Como já foi referenciado, a grelha inicial de categorização foi enviada aos dois colegas que já tinham utilizado este método na análise das cartas de agradecimento, e ao professor orientador. Após recolha das três opiniões, foi novamente revista e feitos os ajustes necessários, não só para dar validade ao método, como também pela inexperiência pessoal na utilização de análise de conteúdo, e para aumentar a fiabilidade dos resultados encontrados, que se apresentam no capítulo seguinte.



## RESULTADOS

Dos 50 documentos analisados, 14 são cartões enviados com flores, 7 são postais Natalícios ou de Páscoa, 5 são publicações em jornais públicos, 5 são cartas enviadas à Direcção do Centro de Saúde de Odivelas ou a Sub-região de Saúde, e 19 são cartas enviadas directamente à equipa.

Respondendo à pergunta de partida, “O que dizem as cartas de agradecimento?” através da análise de conteúdo, encontramos 5 grandes categorias:

**Conteúdo do agradecimento**

**Qualificação do agradecimento**

**Valorização positiva do trabalho em cuidados paliativos**

**Percepção e vivência da situação**

**Mensagens de ânimo**

Estas categorias foram divididas em sub-categorias e em aspectos das subcategorias, apresentando-se o resumo no seguinte quadro:

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	ASPECTOS DAS SUB-CATEGORIAS
Conteúdo do agradecimento	<p>- Agradecimento dos cuidados</p> <p>- Agradecimento dos cuidados à família</p> <p>- Agradecimento das competências dos elementos da equipa</p>	<p><u>Cuidados de forma geral</u></p> <p><u>Cuidados globais</u></p> <p><u>Cuidados específicos</u></p> <p><u>Cuidados contínuos</u></p> <p><u>Cuidados de forma geral à família</u></p> <p><u>Cuidados globais à família</u></p> <p><u>Cuidados específicos à família</u></p> <p><u>Cuidados contínuos à família</u></p> <p><u>Competências profissionais</u></p> <p><u>Competências humanas</u></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agradecimento em nome de toda a família</li> <li>- Agradecimento a toda a equipa</li> </ul>	
<b>Qualificação do agradecimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quantificação do agradecimento</li> <li>- Caracterização do agradecimento</li> <li>- Formas de expressar o agradecimento</li> </ul>	<p><u>Agradecimento de forma genérica</u></p> <p><u>Agradecimento inefável</u></p>
<b>Valorização positiva do trabalho em cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Características do trabalho em cuidados paliativos</li> <li>- Valorização positiva dos profissionais da equipa de Cuidados Paliativos</li> <li>- Contribuição dos Cuidados Paliativos</li> <li>- Expressão de proximidade na relação com a família na forma de despedida</li> </ul>	<p><u>Necessário</u></p> <p><u>Pioneiro</u></p> <p><u>Inclusão da família</u></p> <p><u>Humanitário</u></p> <p><u>Permanente</u></p> <p><u>Características positivas</u></p> <p><u>Referência às competências profissionais pela família</u></p> <p><u>Referência às competências humanas pela família</u></p> <p><u>Referência às características positivas da equipa</u></p> <p><u>Aprendizagem</u></p> <p><u>Qualidade de vida e diminuição do sofrimento</u></p> <p><u>Falecer em casa e acompanhar a doença</u></p> <p><u>Despedida formal</u></p> <p><u>Despedida informal</u></p>
<b>Percepção e vivência da situação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percepção da situação de sofrimento durante a doença</li> <li>- Percepção da situação de sofrimento após a morte</li> </ul>	

Mensagens de força e persistência	<p>- Mensagens de ânimo</p> <p>-Felicitações</p> <p>- Desejo de expansão</p>	<p><u>Mensagens de alento</u></p> <p><u>Estímulos para a continuidade da actividade</u></p> <p><u>Bem hajam</u></p> <p><u>Por festividades e prémios</u></p> <p><u>Oferta dos mesmos serviços</u></p> <p><u>Oferta de disponibilidade individual</u></p>
-----------------------------------	--	--

### Quadro 5 – Resumo da análise das cartas de agradecimento

Na continuação, apresenta-se o desenvolvimento de cada categoria, onde são incluídos os excertos das cartas, em itálico e entre aspas, identificados com o número da carta e com letras minúsculas que correspondem a cada recorte de significado, e que são representativos de cada categoria. Estes excertos são escritos de maneira original, respeitando a ortografia e gramática, assim com as maiúsculas utilizadas pelas pessoas que escreveram as cartas, e omitindo os nomes, como já foi referido, por questões de confidencialidade.

### CONTEÚDO DO AGRADECIMENTO

Esta categoria é a que descreve genericamente qual o conteúdo do agradecimento, o que é que as famílias agradecem dos cuidados prestados, como eles veem estes cuidados, sendo que este conteúdo é aquele que ocupa a maior parte dos textos, e será a finalidade ao escrever a carta. Encontramos desde o agradecimento pelo apoio de uma forma geral, pelos cuidados, pelo apoio à família, ao agradecimento pelas competências profissionais e humanas dos profissionais que cuidaram do seu familiar e deles. Fazem também questão de realizar o agradecimento em nome de toda a família e de este também ser para a equipa na sua totalidade.

É importante referir também que, em 7 cartas, o agradecimento não só se nomeia com o verbo agradecer, mas também com outros sinónimos, de forma a aumentar ou elevar este agradecimento. Numa carta é substituído por reconhecer, sendo que nas outras é somado aos outros verbos como reconhecer, louvar, enaltecer e registar, utilizando por vezes até 3 deles:

*“ (...) o nosso reconhecimento pela forma profissional e carinhosa, com que ajudaram a minorar o sofrimento do meu pai e o nosso também” (45b,o)*

*“ Os familiares de (...) vêm publicamente agradecer, enaltecer e reconhecer ao Corpo Clínico dos Cuidados Continuados do Centro Medico de Odivelas, o profissionalismo, humanismo, zelo e carinho, dados e demonstrados (...)” (34n)*

Esta categoria, divide-se em 5 sub-categorias que se descrevem de seguida.

### **Agradecimento dos cuidados**

Engloba a descrição do que as famílias agradecem, apresentando vários aspectos como Cuidados de forma geral, Cuidados globais, Cuidados específicos e Cuidados contínuos

O aspecto Cuidados de forma geral, referido em 20 das cartas, diz respeito aos cuidados prestados ao familiar doente, e que são descritos como cuidados, apoio, assistência, presença, trabalho ou acompanhamento:

*“A Família de (...) agradece a todos o apoio, o empenho, o esforço e simpatia pelos cuidados prestados e pela forma como sempre desenvolveram o seu trabalho” (63c,e)*

O aspecto Cuidados globais refere-se à globalidade e totalidade dos cuidados que é citada em 15 cartas, além do tanto que foi feito, também fazem referência a, por exemplo, todo o apoio, que será diferente do apoio em si e isolado de advérbio de quantidade, pois neste, o apoio completo, ou imensurável, assume o aspecto holístico e global que caracteriza os cuidados paliativos. Outras palavras fazem referência a essa globalidade como toda a atenção dispensada, ou tudo aquilo que foi feito:

*“Obrigada a todos e por tudo o que por nos fizeram. Porque nada mais havia a fazer, vocês fizeram tudo o que podia ser feito, sempre com dedicação” (38p)*

Noutro aspecto, Cuidados específicos foram englobados as diferentes características específicas destes cuidados, ou desse apoio, referido em 14 cartas, desde moral, físico, à incondicional, amigo, ajuda preciosa, boa assistência, como também a diferenciação que é assinalada de serem cuidados não só médicos ou técnicos, ao serviço público, cuidados de saúde ou serviço de cuidados paliativos:

*“ A todo o pessoal; a filha de (...) agradece reconhecida todos os cuidados não só técnicos; como amabilidade, carinho e prontidão na resolução dos problemas com que o meu pai foi seguido ” (43f)*

No ultimo aspecto desta categoria, Cuidados contínuos, as famílias, em 21 cartas, agradecem e reconhecem uma das características mais importantes e relevantes desta equipa domiciliária, e uma premissa desta tipologia de cuidados como é a continuidade, com palavras como sempre acompanharam, de dia e de noite, ao longo da doença, sempre trataram, ou apoio nos últimos dias, meses ou anos:

*“ (...) pelo serviço publico prestado ao seu ente querido durante o período de tempo que necessitou de tratamentos e cuidados (...) ”(34i)*

*“Por tudo isto, queremos, do fundo do nosso coração, agradecer a todos (...) o apoio físico e moral que prestaram, ao longo da doença do nosso pai e marido (...) ” (5j)*

### **Agradecimento dos cuidados à família**

Uma das sub-categorias mais importantes da análise de conteúdo das cartas de agradecimento, onde a família reconhece publicamente o apoio a eles enquanto família, e o tipo de apoio e cuidados que são mais relevantes para eles, indo de encontro assim também à concretização de uns dos objectivos e pilar fundamental dos cuidados paliativos como é o apoio à família, demonstrando que o apoio desta equipa não é só centrado no doente, mas sim nele e na sua família. Divide-se em 4 aspectos a semelhança do agradecimento dos cuidados: Cuidados de forma geral à família, Cuidados globais à família, Cuidados específicos à família e Cuidados contínuos à família.

No aspecto Cuidados de forma geral à família, é referido o agradecimento que a família faz concretamente em 10 cartas, pelo apoio, acompanhamento, atenção ou ajuda para com eles, e que é referido especificamente:

*“ (...) para agradecer a toda a equipa (...) todo o empenho, saber e desvelo, postos no trabalho efectuado, ao longo dos vários meses em que tal foi necessário, tanto a nossa Mãe, como a nós, suas filhas, apoiando-nos na fase dramática das nossas vidas, que nos ajudaram a atravessar.” (22m)*

É englobado no aspecto Cuidados globais à família esse apoio, compreensão ou atenção, mas ainda de uma forma total, e para com eles, ou apoio incomensurável, e que aparece em 4 cartas:

*“Igualmente agradeço toda a compreensão e apoio que me deram.” (36e)*

O aspecto Cuidados específicos à família, encontrado em 6 cartas, especifica que características têm esse apoio que foi tido para com eles, e que vai desde o apoio em momentos difíceis, apoio incondicional ou a serenidade transmitida:

*“ (...) pelo seu profissionalismo, carinho e dedicação, bem como o apoio incondicional que nos foi prestado”(28g)*

Este último aspecto, Cuidados contínuos à família, é referido em 4 cartas, alegando a continuidade também oferecida nesse apoio específico à família:

*“ (...), e ainda a disponibilidade de toda a equipa para apoio familiar durante a doença e após a morte” (44i)*

### **Agradecimento das características dos profissionais**

Um dos conteúdos que a família mais agradece são as competências dos elementos da equipa, quer as profissionais como disponibilidade e profissionalismo, quer as humanas

como carinho e humanismo, pelo que esta sub-categoria apresenta dois aspectos: Competências profissionais e Competências humanas.

Nas Competências profissionais, são agradecidos, em 29 cartas, aspectos que vão desde o profissionalismo, a competência, a dedicação, o empenho, o saber, o desvelo, o zelo, a capacidade de escuta, as palavras, a capacidade de aliviar o sofrimento, a amabilidade ou a paciência. Todas elas características profissionais necessárias para o perfil do profissional de saúde que se dedique a esta área:

*“Neste sentido, Esposa, Filhas, Genros e Netos vem reconhecer o vosso valor de aliviar a dor e sofrimento do doente em causa” (61p)*

No aspecto das Competências humanas, foram englobados todas aquelas características que aparecem em 24 cartas, e que, formam parte da humanidade, também requerida nesta área específica e que vão desde o humanismo, carinho, a forma amiga, a simpatia, os gestos ou até o amor:

*“Todos os cuidados de que foi alvo. Todo o carinho que sempre lhe manifestaram, a paciência que tiveram em tantos momentos, os sorrisos amigos e os gestos que a confortaram tantas vezes! Como agradecer?” (54 j,e,h,f,g)*

### **Agradecimento em nome de toda a família**

Esta sub-categoria engloba a forma que a família tem de frisar em 20 das cartas analisadas, que aquele agradecimento é em nome da família na sua totalidade, de forma a dar a entender que é toda ela que se sentiu apoiada e agora agradecida:

*“Os familiares de (...) por não o poderem fazer pessoalmente, vem por intermédio deste jornal, agradecer (...)” (31 a)*

*“Nós, (...) e Neto, que sentimos com dor a falta do nosso querido (...) queremos agradecer (...)” (38b)*

## **Agradecimento a toda a equipa**

Um dos critérios de inclusão das cartas para a análise, é que essa, implicitamente ou não, se destinasse a toda a equipa, sendo que em 43 das cartas está explícito a referência do agradecimento a toda a equipa, de diferentes maneiras, desde nomeando os grupos profissionais, bem como fazendo referência a toda equipa, ou bem a equipa com a descrição dos seus elementos. Desta forma também é reflectido que, apesar de as famílias terem mais relação com o elemento de referência ou gestor de caso, passa a filosofia da metodologia de trabalho em equipa e percebem que o trabalho não é feito isoladamente por um grupo profissional, mas sim por toda uma equipa:

*“A Toda a Equipa Dos Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas”*  
(3a)

## **QUALIFICAÇÃO DO AGRADECIMENTO**

Nesta categoria é descrita qual a forma desse agradecimento. As famílias não só estão agradecidas, como muito, profunda ou imensamente agradecidas. Algumas justificam o facto de escrever uma carta por acharem necessário e até por acharem que se trata de uma questão de justiça. Outras nem encontram palavras para agradecer, ou acham que as palavras não são suficientes.

Pelo que este agradecimento escrito nas cartas apresenta qualidades que se podem dividir nas seguintes sub-categorias:

### **Quantificação do agradecimento**

Em quase metade das cartas, 23, o agradecimento vai precedido do advérbio de quantidade muito ou grande ou imenso. Não satisfeitas com dizer obrigado, as famílias ainda quantificam o agradecimento:

*“O nosso muito obrigado (...)”* (2a)

*“A toda a equipa, o nosso MUITO OBRIGADA”* (22o)



## Caracterização do agradecimento

Além de o agradecimento ser precedido por advérbios de quantidade, em outras 18 cartas, a família ainda agradece os cuidados com outras características, como profundo, eterno, duradouro, sentido, com carinho, do coração ou até impagável:

*“Com eternos agradecimentos” (14b)*

*“Com o amor do tamanho do mundo agradecemos” (5f)*

*“Não lhe posso pagar, por não haver no mundo riqueza que chegasse para isso, assim sendo só lhes posso dizer MUITO, MUITO OBRIGADA por tudo.” (50j)*

## Forma de expressar o agradecimento

Nesta subcategoria encontra-se a forma como a família tem de expressar o seu agradecimento, desde uma maneira formal e justificando e argumentando a razão específica pela qual mandam a carta, denominada Agradecimento de forma genérica e noutras em que a forma de expressar o seu agradecimento fica aquém do que eles sentem, o Agradecimento inefável.

No Agradecimento de forma genérica é descrito, em 16 cartas, a necessidade que têm de frisar que o objectivo da carta é o agradecimento, e que não lhes é suficiente agradecer pessoalmente, que fazem questão de o fazer por escrito ou até publicamente. Outros, exactamente 5 das cartas analisadas, enviaram a carta de agradecimento à Direcção do Centro de Saúde ou à Sub-Região de Saúde de Lisboa:

*“Porque achamos que devemos reconhecer publicamente tais factos, informamos que enviamos carta de idêntico teor ao Ministério da Saúde, bem como à Sub-região de Saúde de Lisboa, para que saibam o imprescindível e valioso serviço prestado por vós, no terreno, a doentes e suas famílias” (53i)*

No Agradecimento inefável, encontram-se descritas as referências em que a própria família refere que não há palavras suficientes, ou que estas são pequenas, para agradecer

o que sentem que a equipa fez por eles e o seu familiar doente. São encontradas em 5 cartas, o que talvez não seja um número significativo, mas o conteúdo é-o de certeza. Pois até o agradecimento por escrito ou público lhes parece pouco como retributo por aquilo que eles receberam de parte da equipa:

*“Enfim, só sei que não sei como vos agradecer... Por muitas palavras que use não conseguirei transmitir o meu apreço pelo que fizeram pela minha “tão bonita, amada e completa” família. Só vos posso dizer que ficarão sempre nos nossos corações.” (33q,1)*

### **VALORIZAÇÃO POSITIVA DO TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Nesta categoria é incluída a descrição das características e da avaliação satisfatória que a família faz, quer do trabalho da equipa, quer das características dos profissionais que nela trabalham e que vão para além do agradecimento, assim como os contributos que o contacto com esta equipa e este momento da sua vida lhes deu. E ainda como forma de valorizar positivamente o impacto da equipa, optou-se por incluir aqui também a forma de despedida das cartas, pois esta manifesta a proximidade que existe na relação terapêutica estabelecida. Divide-se, portanto, em 4 subcategorias.

#### **Características do trabalho em cuidados paliativos**

Esta subcategoria apresenta vários aspectos. A família, apesar de não ter conhecimentos de saúde ou técnicos nesta área do cuidar, consegue nas suas cartas de agradecimento descrever aspectos do trabalho em cuidados paliativos domiciliários, com precisão tais como:

Necessário - em 6 cartas referem a actividade ou cuidados como necessários:

*“Dedicam-se todos vós a uma actividade bem difícil, mas tão nobre, necessária e útil para pacientes e familiares! ” (18p)*

Pioneiro - 2 cartas referem o trabalho como pioneiro, obra - prima e único, pois esta equipa é conhecida também pela sua actividade pioneira nesta área de cuidados e da vertente domiciliária :

*“Que o belo exemplo de trabalho e acção da vossa equipa frutifique e se generalize por todo o País” (18s)*

Inclusão da família - 5 cartas, descrevem o trabalho como sendo de inclusão ou de parceria com a família. Além de, na primeira categoria ser descrito o apoio específico para com eles, descrevem-no como parte do trabalho:

*“A parceria da vossa equipa com a família, estamos certos que contribuiu para minimizar o seu sofrimento (...)” (37o)*

Humanitário - 7 cartas descrevem o trabalho como humanitário, dedicado, generoso, e até como sendo um trabalho de missão de ajuda ao outro. Não só as competências humanas dos profissionais, mas também reconhecem este aspecto fundamental deste tipo de cuidados:

*“ (...) louvar o vosso trabalho, que é feito com o maior humanismo e dedicação.” (8b)*

Permanente - 3 cartas fazem referência à importância de ser um trabalho permanente ou contínuo, que dá reposta diária, e que é possível de ser contactado de dia e de noite. Outras das características não só deste trabalho, como aspecto pioneiro desta equipa:

*“De dia e de noite essa equipa foi altamente competente e ajudou a mim, a minha filha e a falecida (...)” (11n)*

Características positivas - em 15 cartas, além de agradecer, também na sua descrição do trabalho desta equipa, as famílias dos doentes acompanhados, descrevem-no desde nobre à difícil, profissional, esplêndido, digno, inesquecível ou maravilhoso. Assim como o referem como um motivo de felicidade para quem recebe os cuidados. Apesar

de se encontrarem numa situação tão difícil, ainda assim sentem felicidade por ter o apoio de uma equipa especializada e em casa:

*“A todos “Um bem hajam” pelo esplêndido trabalho que desempenham” (17e)*

*“Todos os doentes que passam pelas vossas mão são uns felizardos” (12k)*

### **Valorização positiva dos profissionais da equipa de Cuidados Paliativos**

Nesta sub-categoria foram incluídas as descrições que as famílias fazem em relação às características dos profissionais, não só existindo referência ao agradecimento do profissionalismo, humanidade ou carinho, mas também descrição, por parte da famílias, destas características sem estar directamente associadas ao verbo agradecer, tendo consciência de que o contexto geral é de agradecimento. Também foi, nesta sub-categoria, incluído a caracterização que é feita à equipa no seu conjunto, tendo então os seguintes aspectos: Referência às competências profissionais pela família, Referência às competências humanas pela família e Referência às características positivas da equipa

Na Referência às competências profissionais pela família, encontramos em 8 cartas descrita a competência, o saber, a disponibilidade, saber ouvir, o profissionalismo u apoio psicológico. Competências que já foram referidas como fundamentais para o desenvolvimento destes cuidados:

*“Conseguiram com a vossa competência, e espírito de solidariedade, fazer-nos sentir menos sós, nos mais dolorosos momentos porque passamos, e, estou certa, diminuir o sofrimento de meu pai” (39h)*

Na Referência às competências humanas pela família, encontramos 8 cartas que no outro aspecto, além de referir o que consideramos competências profissionais, também descrevem as nossas competências humanas, como carinho, o sorriso, as palavras amigas, a preocupação, a solidariedade e o humanismo:

*“Alguém que se preocupa com os doentes 24 horas e que está inteiramente disponível sempre com um sorriso e uma palavra amiga e reconfortante, Bem haja!” (26h,g,i)*

No aspecto da Referência às características positivas da equipa, encontramos em 5 cartas a equipa caracterizada como fabulosa, cinco estrelas, maravilhosa, formidável, com valor infinito ou inimaginável:

*“A Equipa cinco estrelas” (31b)*

*“A equipa maravilha” (33a)*

### **Contribuição dos Cuidados Paliativos**

Esta sub-categoria é uma das mais importantes para mim, e a que poderia apoiar e fundamentar, entre outros, os argumentos da mais valia e dos ganhos que se obtêm com este tipo de equipas. Encontra-se dividida em vários aspectos, pois a família refere como contributos aspectos como Aprendizagem, Qualidade de vida e diminuição do sofrimento, e Falecer em casa e acompanhar a doença

No aspecto Aprendizagem, em 4 cartas, a família descreve aqui aspectos de aprendizagem no sentido de crescimento pessoal em maturidade, ou de aprendizagem a melhor cuidar e a colaborar com o objectivo de diminuir o sofrimento do seu familiar. Aspecto também fundamental para a prevenção de luto patológico, e a dimensão da aprendizagem que se pode fazer num momento de sofrimento:

*“Aquilo que aprendemos com todos vocês fica para sempre na nossa memória e no nosso coração” (12g)*

*“ (...) tendo-me ensinado a encarar a doença e a morte de outra forma,(...) creiam-me imensamente grata” (62s)*

O aspecto Qualidade de vida e diminuição do sofrimento revela, em 12 cartas, a importância, a valorização da equipa e o grande contributo que esta tem na sua

intervenção, que é atingir o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes paliativos e as suas famílias, dar conforto, e diminuir o sofrimento, e assim eles o reconhecem e o descrevem nas suas cartas de agradecimento. Sendo este um ponto fundamental na avaliação da eficácia destas equipas:

*“Só com a vossa ajuda foi possível manter nestes últimos meses, o meu marido na sua casa, dar-lhe a melhor qualidade de vida possível, dar-lhe carinho, e minimizar o seu sofrimento, em todos os aspectos” (41,i,j,k)*

O último aspecto de esta sub-categoria não é menos relevante, já que esta equipa presta os seus cuidados no domicílio, pelo que o aspecto de Falecer em casa e acompanhar a doença adquire grande importância, sendo manifestado em 7 das cartas analisadas. Também podendo ser considerado como ponto de avaliação de uma equipa domiciliária:

*“Estou consciente que fiz tudo para que durante o período da sua doença, e depois na morte, tivesse o menor sofrimento possível, no entanto esta situação em grande parte só foi conseguida pelo vosso extraordinário apoio, (...)” (62p)*

### **Expressão de proximidade na relação com a família na forma de despedida**

Esta sub-categoria foi criada em função de se observarem diferentes formas em relação à forma de despedida das cartas escritas pelos familiares, sendo estas divididas em dois aspectos: Despedida formal e Despedida informal

Na Despedida formal, em 8 das cartas, adoptam a forma clássica e tradicional de despedida de uma carta, como atentamente, com os melhores cumprimentos, subscrevo-me:

*“Com os melhores cumprimentos, subcrevemos-nos.” (40j)*

*“Subscrevo-me com elevada estima e consideração,*

*De V. Exas.*

*Atentamente “ (41n,nh,o)*

Na *Despedida informal* a família, em 11 das cartas, na sua forma de despedida após o agradecimento, fá-lo de uma forma íntima e afectiva, revelando assim a proximidade que foi estabelecida com a equipa durante o tempo em que esta os acompanhou, através da relação terapêutica, com os diferentes elementos, como carinhosamente, um grande abraço, com beijinhos ou com carinho:

*“Um grande abraço de amizade” (25e)*

## **PERCEPÇÃO E VIVÊNCIA DA SITUAÇÃO**

Quando é diagnosticada uma doença incurável, não é só o doente que sofre, mas também a sua unidade familiar. A família também se terá de adaptar à nova situação de doença e às perdas, levando implicitamente a vivencia de algum sofrimento.

Encontram-se 17 cartas em que é descrita pela família a percepção de como foi vivenciado o tempo em que o familiar esteve doente e tiveram de cuidar dele no domicílio, gerir a situação e as perdas, e como vivenciaram também a ajuda oferecida por parte da equipa. Divide-se nas seguintes sub-categorias:

### **Percepção da situação de sofrimento durante a doença**

Nas cartas mencionadas, a família, no momento de agradecer a ajuda faz referência aos momentos difíceis que estava a vivenciar quando essa ajuda é recebida, descritas como horas ou momentos difíceis, dolorosos ou complicados, fase dramática, época crucial da suas vidas, ou dura situação. Apesar de descreverem a dura situação, e de a ter vivenciado como tal, existe a capacidade de avaliar a intervenção e agradecer a ajuda prestada nestes momentos tão importantes:

*“A família (...) manifesta o seu agradecimento (...) pelo (...) apoio incondicional que nos foi prestado nas horas tão difíceis de ultrapassar” (28h)*

*“Não podemos deixar de reforçar o grande mérito do vosso trabalho, a vossa disponibilidade, o carinho, amor e até as “banalidades” que ao longo deste tempo vivenciamos e que nos marcaram nesta época tão crucial das nossas vidas.” (37n)*

### **Percepção da situação de sofrimento após a morte**

As cartas são escritas no período de luto dos familiares, período de luto necessário para a adaptação à nova realidade sem o familiar falecido.

Mas, curiosamente, só em 3 das 50 cartas analisadas é feita referência aos sentimentos vivenciados nesse momento de luto, sentimentos principalmente de dor e tristeza.

Isto faz-me pensar que o primeiro objectivo que leva as famílias a escreverem as cartas é o de agradecimento, e não o da necessidade de expor os seus sentimentos de tristeza, assim como que o sentimento de gratidão é superior ao da tristeza, e que também o apoio de uma equipa multidisciplinar nesta fase tão crucial e carenciada poderá diminuir o sofrimento do período de luto:

*“É na dor que compartilhamos que nos elevamos o verdadeiro valor da solidariedade e amizade” (5k)*

*“No meio desta tristeza e ainda com a dor da perda, que sei nunca irá passar, mais que vai atenuando com o tempo (...)” (50o)*

### **MENSAGENS DE FORÇA E PERSISTÊNCIA**

Nesta categoria incluem-se aquelas mensagens escritas nas cartas de agradecimentos em que além do agradecimento, a família escreve mensagens de felicitações pelo trabalho, elogios, ânimo para continuar o trabalho desenvolvido, expandir esta actividade a mais áreas geográficas, felicitações de Natal ou Páscoa, entre outros. Mensagens que se revelam importantes nos momentos de desânimo ou de maior dificuldade, pois ao rever os textos reencontra-se energia e força para continuar, além da satisfação pelo reconhecimento e agradecimento. Divide-se em 3 sub-categorias:

#### **Mensagens de ânimo**

De várias formas, a família encontra palavras para elogiar, animar e dar força ao trabalho desenvolvido e à equipa, escrevendo mensagens de força, ânimo, coragem, desejando que se alguma vez estivessem doentes queriam ser cuidados pela equipa,



assim como desejos manifestados explicitamente de que se continue a actividade, classificando-se em dois aspectos, Mensagens de alento e Estímulos para a continuidade da actividade

Nas Mensagens de alento, encontramos, em 8 das cartas, palavras como força, coragem, tudo de bom, que Jesus vos ajude, nunca vos esquecerei, que são úteis para ultrapassar dificuldades ou até momentos de exaustão da própria equipa:

*“Quando a minha saúde se for  
E já não volte  
Que DEUS me dê a grande sorte  
De me deixar cair  
Em vossas mãos” (23l)*

Em Estímulos para a continuidade da actividade, este estímulo de ânimo referido em 8 cartas, é mais objectivado e direccionado ao desejo e transmissão de força e coragem para continuar com a actividade, com o projecto, com a mesmas características que eles lhe conheceram, pois reconhecem-no como uma ajuda fundamental:

*“O meu muito obrigado e continuem com muita força “a vestir a camisola”  
sempre desta maneira” (64i)*

## **Felicitações**

Nesta sub-categoria foram seleccionadas as mensagens em que, foi aproveitada a altura Natalícia ou de Páscoa, ou até de felicitação por um prémio público recebido, como oportunidade para, ao mesmo tempo que felicitam a festividade, manifestar o seu agradecimento por escrito. Também aqui se incluem as mensagens de Bem hajam, pelo que apresenta 2 aspectos: Bem hajam e felicitações Por festividades e prémios

O aspecto Bem hajam, foi uma das mensagens que mais atraiu a minha atenção. Este repete-se em 16 cartas, sendo uma espécie de bênção para todos os elementos da equipa, ou como manifestação de desejo de que tudo de bom nos aconteça, ou tudo de bom para

vocês. Num momento de tristeza pela perda, não se esquecem de quem lhes ajudou e manifestam bons desejos:

*“A TODOS BEM HAJAM” (19f)*

No aspecto de felicitações Por festividades e prémios, é felicitado em 6 postais, a festividade de Natal ou Páscoa, ou numa delas por um prémio, aproveitando esta ocasião para escrever um agradecimento:

*“Votos de um feliz natal e um próspero ano novo” (6d)*

### **Desejo de expansão**

Nesta última sub-categoria, é manifestado publicamente a solicitação de que mais projectos como o desta equipa e mais equipas com estas características sejam alocadas em outros sítios ou regiões do país. E ainda é referido uma oferta a nível individual, pelo que se consideraram 2 aspectos: Oferta dos mesmos serviços e Oferta de disponibilidade individual

Em Oferta dos mesmos serviços, 4 famílias, em 4 cartas, apoiam e pedem que sejam desenvolvidos outros projectos com as mesmas características que possam dar resposta a outras populações ao longo de todo o país, de forma a não só se preocuparem como a satisfação obtida por eles, como também por uma equidade de este tipo de serviços:

*“Acho inacreditável como é que não existem mais “equipas maravilha” espalhadas por todo o país para proporcionar um conforto e um nível de qualidade de vida a doentes que precisam tanto desse vosso sorriso e profissionalismo” (33k,1)*

Na Oferta de disponibilidade individual, apesar se encontrar apenas numa carta, avaliou-se como pertinente pelo impacto que esta oferta transmite, resultado também do impacto que os cuidados prestados tiveram nela, e de tão agradecida que está:

*“ (...) sei que posso ajudar a Vossa equipa de alguma maneira. Enfermeira? Já é tarde de mais, para isso. Voluntária de apoio às famílias, quem sabe! (...) Volto a dizer que estou ao Vosso dispor para o que for preciso, até pode ser só para conduzir” (50s,r)*

## DISCUSSÃO

A discussão sobre os resultados obtidos foi sendo desenvolvida em cada categoria, subcategorias e aspectos das subcategorias, no entanto, neste capítulo desenvolverei algumas repostas que encontrei para as perguntas iniciais.

Em relação ao que é que realmente motiva a família a escrever e agradecer os cuidados, foi importante a informação obtida na revisão de literatura efectuada. Escrevemos por uma necessidade de não ficar calados, de registar o que não pode ficar em silêncio dentro de nós. Agradecemos como retribuição por aquilo que nos foi dado, o que demonstra que as equipas de cuidados paliativos dão (no mínimo cuidados) ao doente e família. O que realmente motiva as famílias a escrever é a necessidade de retribuir de alguma maneira os cuidados prestados (e não só), e que lhes foram satisfatórios.

Perguntava-me também se podemos distinguir diferentes tipos de agradecimento, e fica esclarecido na análise e na subdivisão de categorias que o agradecimento é complexo, completo, global e divisível em várias categorias, subcategorias e aspectos. Desde o agradecimento pelos cuidados ou pelas competências, à quantificação do agradecimento, e também outros aspectos que vão para mais além do agradecimento.

Também questionei o que é que a família percebe sobre os cuidados oferecidos. Também na análise das cartas podemos observar que, além do conteúdo do agradecimento, fazem referência e descrevem aspectos fundamentais das características do trabalho em cuidados paliativos, assim como das competências humanas e profissionais dos elementos que nestas equipas trabalham e do próprio trabalho em equipa.

Outra das minhas inquietações era identificar o que lhes causou maior impacto. De entre vários aspectos, talvez a contribuição da equipa na qualidade de vida e diminuição do sofrimento seja o mais relevante pois, mesmo sendo os familiares pessoas leigas nesta área, conseguem focar este aspecto que é fulcral para o sucesso da nossa prática em cuidados paliativos, e que também se revelou foi fulcral para eles.

Se pode ou não o conteúdo servir como base de um instrumento ou guião para o apoio à família, era outra das perguntas que me coloquei. Creio que seria uma hipótese a considerar, pois os métodos e instrumentos de avaliação da eficácia e satisfação em relação à intervenção de cuidados paliativos são escassos e não homogéneos, ficando em aberto e como possíveis estudos e reflexões a considerar.

A minha última pergunta era se teria influência o local de prestação de cuidados e o factor cultural de quem escreve as cartas, sendo que uns parágrafos mais à frente se reflectirá sobre esta questão.

Se relacionarmos o conteúdo das cartas de agradecimento com os 4 pilares fundamentais da filosofia de cuidados paliativos, podemos dizer que:

- Em relação ao controlo de sintomas, que deve estar sempre presente, pois é impossível aliviar a angústia mental, antes de aliviar o desconforto físico constante (Astudillo, 2003), pode ser identificado na categoria de agradecimento dos cuidados, na categoria de agradecimento das competências profissionais, pois devemos ser rigorosos e criteriosos na abordagem sintomática, assim como basear-nos em conhecimentos científicos (Twycross, 2003), e nas competências humanas, e na referência destas mesmas pela família. Também é patente na contribuição da equipa com a oferta de qualidade de vida e diminuição do sofrimento, já que o controlo de sintomas pretende ser o instrumento básico para manter a qualidade de vida e garantir um fim de vida digno (Nuñez Olarte, 1996), permitindo ao doente ser acompanhado e falecer no domicílio.

- A comunicação adequada é transversal a todos os pilares, sem a qual nenhum deles poderá ser atingido, pois em cuidados paliativos é impossível realizar um bom controlo de sintomas sem que haja simultaneamente uma comunicação eficaz (Buckman, 1998). Muitas vezes esta comunicação fica mais explícita num sorriso e na capacidade ou disponibilidade para ouvir, sendo esta uma das etapas do processo de escuta activa (Sterforld, 2000), que é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação, envolvendo aspectos físicos e compreensão empática (Buckman, 1998). A comunicação eficaz também é referida quer no agradecimento quer na valorização das competências

dos profissionais, pois comunicar, por vezes, pode ser a única medida terapêutica adequada ao doente e exige maior reflexão e planeamento do que a prescrição de qualquer medicação (Buckman, 1998; Sancho 1998).

- O apoio à família é referido no agradecimento dos vários cuidados a esta, já que a família também sofre o impacto da doença e nesta fase da vida deve ser prestadora e receptora de cuidados (Christakis, 2004). Também no facto das cartas serem escritas e enviadas em nome de toda a família e, na forma informal de despedida, fica explícita a relação terapêutica que se estabeleceu, na valorização das competências profissionais e humanas, pois o prestador de cuidados muitas vezes necessita de tanto carinho e atenção como o utente (Rice, 2004). No apoio a ela, já que cuidar dum doente implica cuidar da família, que caso não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, há de necessitar de apoio emocional e orientação nos cuidados ao doente (Moreira, 2001), devendo estar incluída no plano de cuidados estabelecido monitorizando o seu nível de stress (Christakis, 2004). Apoio este, que não raras vezes se transformou em aprendizagem.

- O trabalho em equipa, que é mais do que o mero trabalho de grupo e implica a definição de objectivos e missão comuns que orientam a actuação do dia a dia (Neto, 2000), está presente na quase totalidade das cartas. Não só porque foi um dos critérios de inclusão das cartas, mas também porque reflecte a ligação entre os diferentes elementos e a existência de uma linguagem comum, pois é através da comunicação estabelecida que se garante que o trabalho é feito de acordo com um fio condutor (Cabete, 1999) Sendo importante salientar que na comunidade é mais forte a relação estabelecida com o enfermeiro da área ou gestor de caso, não sendo aqui desvalorizados as intervenções dos outros profissionais da equipa multidisciplinar, que actuam em visitas programadas ou em intercorrências.

As cartas de agradecimento, além dos aspectos fundamentais da prática de cuidados paliativos, e que pode ser encaixados nestes 4 pilares dos fundamentos teóricos, dizem muito mais. Dizem obrigada, muito obrigada ou eternamente agradecida. Outras nem sequer encontram palavras para poderem expressar a sua gratidão. Dizem que o trabalho é excelente e que a equipa é uma maravilha. Dizem “bem hajam”, felicitam-nos por festividades ou prémios, reforçam a necessidade de mais serviços como o da ECCIO

noutros sítios do país. Dizem “força, não desistam, continuem a vestir a camisola”, porque o vosso serviço é necessário, e porque “as pessoas que têm a sorte de estar nas vossas mãos, são uns felizardos”.

Após a minha análise, tive acesso aos resultados obtidos pela unidade de cuidados paliativos do Hospital Los Montalvos, onde foi realizado o estudo referido inicialmente, sobre o conteúdo das cartas de agradecimento, e cujas conclusões foram apresentadas em forma de poster intitulado “Análise qualitativa dos textos enviados pelos familiares dos doentes de uma unidade de Cuidados Paliativos: uma fonte de informação e valoração dos Cuidados Paliativos”, no 4º Congresso de Investigação da EAPC - European Association of Palliative Care - em Veneza, em Maio de 2006. Arantzamendi, Rodriguez e Centeno (2006), autores deste estudo identificam as seguintes 5 categorias:

- Conteúdo do agradecimento
- Qualidade do agradecimento
- Para além do agradecimento
- Fazer a diferença
- Reconhecimento

Não se podendo comparar dados na investigação qualitativa, ao observar os resultados deste estudo, verifica-se que o conteúdo do agradecimento dessas cartas e das cartas recebidas por uma equipa domiciliária e, num país diferente, apresentam semelhanças, podendo ser talvez necessário um encontro pessoal e uma revisão conjunta da nomenclatura e seu significado, por forma a fazer uma conclusão sem vícios.

O envio destas cartas de agradecimento por parte dos familiares é feito de forma espontânea e natural, sem serem coagidos para tal, ou sem serem submetidos a um questionário sobre o facto de estarem satisfeitos com a organização e cuidados do serviço, com as competências profissionais e humanas dos elementos da equipa, se perceberam os 4 pilares que fundamentam os cuidados paliativos, ou se estes cuidados são capazes de aliviar o sofrimento e fornecer qualidade de vida. Assim talvez possamos

considera-lo um indicador de maior valor por ser um documento de expressão voluntária e espontânea.

Facto importante é que, como já foi referido, no conteúdo das cartas além do agradecimento pelos cuidados, pelas competências profissionais e humanas, encontramos também satisfação das famílias em relação aos cuidados prestados ao seu familiar e à própria, encontrando-se assim reflectidos os princípios em que o nosso trabalho se baseia.

Em relação às limitações deste estudo, umas das dúvidas que me suscitou foi a representatividade da amostra. Tendo em conta que a equipa acompanha em media, 100 mortes no domicílio por ano, (aproximadamente 900 mortes nos 9 anos a que se refere o estudo) esperaria encontrar mais do que 75 documentos de agradecimento. Penso que este facto poderá ser explicado pelas características da população, em grande parte idosa e iletrada, e ao possível extravio de algumas destas cartas.

Se tivesse que começar agora o desenho e metodologia de a análise, faria-o de modo diferente. Uma vez que nos encontramos no paradigma qualitativo, teria escolhido as melhores cartas de cada ano, uma vez que procuro a qualidade e não a quantidade. A metodologia adoptada excluiu, não intencionalmente, as últimas 11 cartas, datadas de 2006, ano em que a equipa estava mais estável, e com pelo menos mais 3 elementos com formação avançada nesta área, (pós-graduação). Também as noções e os conhecimentos das famílias em relação ao que são cuidados paliativos é superior em relação aos anos anteriores, pois hoje em dia é uma temática muito mais falada e abordada na comunicação social, assim como a prestação e a actividade da ECCIO tem vindo a aumentar no conhecimento e reconhecimento por parte da sociedade local e nacional.

A gestão do tempo para a realização desta dissertação também foi outra das minhas limitações, assim como a inexperiência na área de investigação, e menor ainda na análise de conteúdo. Mas as leituras, a prática que foi desenvolvida ao fazer a análise e a troca de opiniões com peritos, especialmente com Maria Arantzamendi, ajudou-me a adquirir e a desenvolver mais conhecimentos.



Acharia de extremo interesse avaliar eventuais cartas de agradecimento de outros serviços, tais como maternidade, medicina, cirurgia, cuidados intensivos, entre outros. Sendo que a diferença talvez esteja na definição de sucesso em serviços de saúde, estando nestes o sucesso relacionado com aqueles que passam pela recuperação do estado de saúde, e no caso dos serviços de cuidados paliativos o sucesso passa por dar qualidade de vida e dignidade nos últimos meses de vida e até ao fim. Sendo que a mim, parece-me mais comovente o agradecimento dos cuidados após a perda de um ente querido, que após a recuperação de estado de doença.

Também me questionei o que é que dizem as outras cartas das outras unidades de cuidados paliativos pois, todas as unidades ou equipas de cuidados paliativos têm cartas de agradecimento enviadas pelos familiares. Foi com grande entusiasmo que o Dr. José Luís Pereira, médico de Cuidados Paliativos no Canada, ouviu as análises que eu, o Dr. Carlos Centeno e também a equipa da unidade do IPO de Porto, fizemos das cartas de agradecimento, reforçando a sua importância, e referindo que ele também tinha na sua posse cartas de agradecimento. Questionamo-nos então, qual será o conteúdo destas cartas da sua unidade, e se seria o mesmo.

Se assim fosse, e observando os resultados de uma análise e da outra, será que se poderia colocar a hipótese de olhar para estas cartas como uma forma de avaliar e medir a qualidade e a eficácia dos cuidados paliativos e a satisfação das famílias, tal como eu me tinha questionado no início?

## CONCLUSÃO

No final deste estudo, fico com a certeza de que aprendi e descobri muito, e com a certeza de que ainda fica um mundo de informação para aprender e descobrir.

A realização desta dissertação trouxe-me novos conhecimentos e enriqueceu-me como profissional e como pessoa. Foi um privilégio poder trabalhar com peritos que já tinham feito um trabalho semelhante, assim como um privilégio, ler, reler, e analisar uma fonte de enorme potencial e humanidade, como são as cartas de agradecimento enviadas pelos familiares, e que avalia e demonstra o que é o nosso trabalho. Não nego que, em mais de uma ocasião, fiquei bastante emocionada.

A realização de uma pesquisa bibliográfica para enquadrar os conceitos, os temas e as áreas a abordar permitiu-me consolidar ideias e factos do meu dia a dia.

A escolha da metodologia qualitativa e, mais especificamente da análise de conteúdo, revelou-se adequada, embora difícil, dada a minha inexperiência na área, e a temática sobre esta área não foi facilitadora. No entanto, considero que foi um desafio superado.

Também foi difícil, mas muito gratificante, a leitura das cartas, a categorização final, a escrita dos resultados e os resultados em si, percebendo a grande dimensão do conteúdo de uma carta.

O que dizem as cartas de agradecimento? Dizem que temos competências profissionais e humanas para realizar um trabalho em equipa, com alívio do sofrimento dos doentes e das suas famílias. Dizem força e coragem, pois o nosso trabalho além de esplêndido e maravilhoso, é útil e necessário, não só para o doente que recebe os cuidados, como também para os familiares e para muitos outros que carecem destas necessidades. Referem quais eram os seus sentimentos na altura em que nos conheceram, e agora, apesar da dor e da tristeza pela recente perda, dedicam tempo do seu tempo para por palavras ao seu sentimento de gratidão. Estas famílias mantêm a alegria de retribuir à equipa todo o bem que lhes foi transmitido, sentindo uma imensa e eterna gratidão, por vezes difícil de expor por palavras.

Confesso que, depois de completar a análise, fiquei sem palavras que expressem a minha admiração pela ECCIO, assim como a minha admiração por estas famílias. Famílias que escrevem o seu agradecimento, mostrando como este sentimento de gratidão consegue superar a lembrança das horas difíceis que por vezes passaram ao cuidar de um doente em fase terminal em casa, assim como a dor da perda, para agradecer a equipa de profissionais que lhes ajudou e acompanhou nesta fase difícil e única das suas vidas.

## BIBLIOGRAFIA

- Abivem, M. (2001) – **Para uma morte mais humana**. Loures. Lusociência.
- Adam, E. (1998) – **Ser Enfermeira**. Coleção Medicina e Saúde. Lisboa: Instituto Piaget.
- Alves, A. C. (2000) – *Controlo de sintomas na fase terminal: aspectos de enfermagem*. In Neves, Chantal et al.,. (eds.). **Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos**. 1ª Ed. Coimbra: Formasau. p. 121-123.
- Alves, S. et al. (2004) – *Cuidados Paliativos*. **Enfermagem Oncológica**. 1ª Edição Coimbra: Formasau, p.138-159.
- Arantzamendi, M.; Rodriguez e Centeno, C. (2006) – **Qualitative analysis of texts sent by relatives of patients to a palliative care unit: a source of information and assessment of palliative care**, no 4ª Congresso de Investigação da EAPC, em Veneza, em Maio, Abstract nº 241, pg 294.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Disponível em [www.ancp.com.pt](http://www.ancp.com.pt). Consultada em Março 2008.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. **Critérios de qualidade dos serviços**. Disponível em [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt), consultado em Julho 2008.
- Astudillo, W. (2003) – **Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia**. Pamplona: EUNSA.
- Barbosa, A. (2003) – **Pensar a morte nos cuidados de saúde**. In *Análise Social – Novas faces da Saúde*; 166 (XXXVIII) 2003
- Barbosa, A. (2006) – *Luto*. In Barbosa. A.; Neto. I. (eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa p. 379-375.
- Barbosa, A. (2006) – Comunicação **O luto**, leccionado em aula no III Mestrado de Cuidados Paliativos da FML.

- Barbosa, A. (2006) – Comunicação **Metodologia em Investigação**, leccionada em aula no III Mestrado de Cuidados Paliativos da FML.
- Bardin, L. (1977). **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70.
- Benoliel, J. Q. (2001) – *Foreword*. In Ferrel, B. R; Coyle, N. (eds.). **Textbook of Palliative Nursing**. United States of America: Oxford University Press. p. IX.
- Blanco, M. L. (2002) – **Conversas com António Lobo Antunes**. 2ª Ed. Lisboa: Dom Quixote. p. 26.
- Bogdan, R; Biklen, (1994). **Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à introdução e aos métodos**. Porto: Porto Editora. p. 233.
- Brown, F. (1995) – *O Impacto da Morte e da Doença na Família*. In Carter, B.; McGoldrick, M. (eds.). **Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bruera. E., Sweeney, C. (2002) – **Palliative care models: international perspective**. Journal of Palliative Medicine. Vol 5 (2): 319-327
- Buckman, R. (1994) – **How to Break Bad News**. London: Pan Books.
- Buckman, R. (1998) – *Communication in palliative care: a practical guide*. In Doyle et al. (eds.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 2<sup>nd</sup> edition. Nova Iorque: Oxford University Press Inc. p. 141-155.
- Burnand, F. (1991) - **A Method of analysing interview transcripts in qualitative research**. Nurse Education Today, 11. p. 461-466.
- Cabete, D. (1999) – **O idoso – Problemas da realidade**. Coimbra: Formasau.
- Carino, J. (2007) – **A arte de agradecer**. Disponível em [http://www.cronicascariocas.com.br/j\\_carino\\_0028.html](http://www.cronicascariocas.com.br/j_carino_0028.html), consultado em Outubro de 2008.
- Centeno, C. (2006) – Comunicação **Metodologia em Investigação**, leccionada em aula no III Mestrado de Cuidados Paliativos da FML.

- Chantal, N. (2000) – *A morte, a sociedade e os cuidados paliativos*. **Dossier Cuidados Paliativos**. *Sinais Vitais*. Coimbra. Formasau.
- Christakis, N. A. (2004) – **Social networks and collateral health effects**. *British Medical Journal*; 329:184-185
- Clark, D. (2001) – **European palliative care in the longue durée**. *European Journal of Palliative Care*, 8(3):92
- Clark, D. (2002) – **Between hope and acceptance: the medicalisation of dying**. *British Medical Journal*; 324:905-907
- Collière, M. F. (1989) – **Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. Damaia: Printipo.
- Comte-Sponville, A. (1999) – **Pequeno Tratado das Grandes Virtudes**. São Paulo: Edições Martins Fontes. **Disponível em** [http://br.geocities.com/mcrost04/ptgv\\_11.doc](http://br.geocities.com/mcrost04/ptgv_11.doc).
- Comte-Sponville (1994) – **A Correspondência**. Texto escrito para o catálogo oficial da exposição "Plis d'excellence", Museu do Correio, Paris,
- Corr, C. A. (1998) – *Death in modern society*. In Doyle et al. (eds). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 2<sup>nd</sup> edition. Nova Iorque: Oxford University Press Inc. p. 31-40.
- Couvreur, C. (1995) – **Nouveaux défis des soins palliatifs, Philosophie palliative et médecines complémentaires**. Bruxelles: De Boeck Université.
- Couvreur, C. (2001) – **A Qualidade de Vida. Arte para viver no século XXI**. Loures: Lusociência.
- Coyle, N. (2001) – *Introduction to palliative care nursing*. In Ferrel B.; Coyle, N. (eds.). **Textbook of Palliative Nursing**. United States of America: Oxford University Press. p. 3-6.
- Cullen, K. (1998) – *El Síndrome de Burn Out: Como cuidar al cuidador*. **Enfermería en Cuidados Paliativos**. Madrid: Paramericana, p. 267-274.

- Cummings, I. (2005) – *The interdisciplinary team*. In Doyle et al. (eds.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 2<sup>nd</sup> edition. Nova Iorque: Oxford University Press Inc. p. 19-30
- Curtis, J.R; Patrick, D.L.; Engelberg, R.; Norris, K.; Asp, C.; Byock, I. (2002) - **A measure of the quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members**. Journal of Pain and Symptom Management. 24 (1): 17-31.
- **Despacho conjunto n.º407/98**, de 19 de Julho de 1998, do Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e Solidariedade.
- D'Oliveira, T. (2002). **Teses e Dissertações: recomendações para a elaboração de estruturação de trabalhos científicos**. 1ª Ed. Lisboa: Editora RH, Lda.
- Davies, E; Higginson, I. J. (2004) – **Palliative Care: The Solid Facts**. [s.i.]. Copenhaga: Organização Mundial da Saúde. 32 p.
- Direcção Geral de Saúde (DGS) (2004) – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Direcção Geral de Saúde (DGS) (1996) – Carta dos direitos do doente internado. Disponível em <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>, consultado em Janeiro 2008.
- Doyle, D. (1998) – *The provision of palliative care*. In Doyle et al. (eds.) – **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 2<sup>nd</sup> edition. Nova Iorque: Oxford University Press Inc., p. 41-54.
- Duarte, D. (1995) – **Auto-conceito da mulher mastectomizada. Actuação do enfermeiro**. Sinais Vitais. Lisboa. Nº 3, p. 19-24
- Duras, M. (1995) – **Écrire**. Paris: Éditions Gallimard.
- Echeverri, T. Á. (2001) – **El cuidado paliativo en casa al paciente terminal**. Medunab: Temas Práticos. Vol 4, nº10

- Emanuel EJ. (1994) - **The economics of dying – the illusion of cost savings at the end of life.** The NEJ of Medicine. vol 330 (8): 540-544
- Epstein, I. (1974) – **Interacção Efectiva na Enfermagem.** São Paulo. EPU.
- Estrela, A. (1990). **Teoria e prática de observação de classes: uma estratégia de formação de professores.** Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica.
- European Federation for Older Persons (EURAG) (2004) – **Making Palliative care a priority topic on the European Health Agenda.** Disponível em [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt), consultado em Julho de 2008.
- Faulkner, A. (1998) – **When the News is Bad: a guide for health professionals.** 1<sup>st</sup> Edition. Cheltenham: Nelson Thornes Publishers Ltd.
- Fernandes, E; Almeida, L. (eds.) (2001) – **Métodos e Técnica de Avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas.** Braga: Universidade do Minho. Centros de Estudos em Educação e Psicologia.
- Ferrel, B. R. (1999) – *The Family*. In Doyle et al, (eds.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine.** 2<sup>nd</sup> edition. Nova Iorque: Oxford University Press Inc. p. 957-971.
- Figueiredo, M. C. (1997) – **Trabalho em Equipa. O contributo dos Enfermeiros.** Sinais Vitais. N° 10. P. 19-22.
- Fortin, M. (1996). **O Processo de Investigação – Da concepção à realização.** Loures: Lusociência
- Giddens, A. (2002). **Sociologia.** 3<sup>a</sup> edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gomez-Batiste, X. et al. (2002) – **Spain: the WHO demonstration project of palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001),** Journal of Pain and Symptom Management; Vol 24( 2 ): 239-244



- Gomez-Batiste, X; et. al (2005)- **Organizacion de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Madrid: Aran.
- Gurgel, A. (2007) – **O prazer de escrever cartas**. Disponível em <http://recantodasletras.uol.com.br/cronicas/786124>, consultado em Outubro de 2008.
- Harding, G.; Gantley, M. (1998) – **Qualitative methods: beyond the cookbook**. Family Practitioner, 15: 76-9.
- Hargie, O.; et al. (1995). **Social skills in Interpersonal communication**. 3º Ed. Routledge.
- Hennezel, M. (2001) – **Nós Não Nos Despedimos**. Lisboa: Editorial Notícias.
- Higginson, I.J.; Finlay, I.G. et al. (2003) – **Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?** Journal of Pain and Symptom Management; 25 (2): 150-168.
- Higginson; I.J, Finlay, I.; Goodwin, D.M.; Cook, A.M; Hood, K, Edwards, A.G.K; Douglas; H-R.; Norman, C.E. (2002) – **Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?**. Journal of Pain and Symptom Management. 23 (2): 96-106.
- Honoré, B. (2004) – **Cuidar – Persistir em conjunto na existência**. Loures: Lusociência.
- Imedio, E. L. (1998) – **Enfermeria en Cuidados Paliativos**. Madrid: Paramericana.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2002) – **Causas de morte em Portugal**. INE: Lisboa.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2004) – **Estadísticas demográficas**. Disponível em [www.ine.pt](http://www.ine.pt), consultado em Março 2008.

- Jenkins, L. R. (2004) – *Cuidar das famílias no ambiente domiciliar*. In Rice, R. (ed.). **Prática de Enfermagem em Cuidados Domiciliários: Conceitos e aplicação**. Loures: Lusociência. p. 49-60.
- Johnston, B (1999) – *Overview of nursing developments in palliative nursing*. In Lugton, J.; Kindlen, M. (eds.). **Palliative Care: The Nursing Role**. First Edition. UK: Churchill Livingstone. p. 1-26.
- Kristjanson, L. J. (2001) – *Establishing Goals: Communication Traps and Treatment Lane Changes*. In Ferrel, B. R.; et al. (eds.). **Textbook of Palliative Nursing**. Oxford: Oxford University Press.
- Kübler- Ross, E. (1998) – **Sobre a morte e o morrer**. Brasil: Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. **Biografia de Elizabeth Kübler-Ross**. Disponível em <http://www.elisabethkublerross.com/Spanish/index.html>, consultado em Setembro 2008.
- Lazure, H. (1994) – **Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira**. Lisboa: Lusodidacta.
- Lynn, J.; Teno, J.M.; Phillips, R.S.; Wu, A.W.; Desbiens, N.; Harrold, J.; Claessens, M.T.; Wenger, N.; Kreling, B.; Connors, A.F. (1997) – **Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients**. Archives of Internal Medicine 126 (2): 97-106.
- Lynn, J; et al (2000) – **Improving care for the end of life**. Oxford: Oxford University Press.
- MacDonald, N. (2002) – **Redefining symptom management**. Journal of Palliative Medicine, Apr; 5(2):301-4.
- Machado, M. (2000) – **A medicina Familiar e os Cuidados paliativos**. [s.l.]. [s.n.].
- Marques, A. L.; et al (2000) - *Interdisciplinaridade em cuidados paliativos*. In Neves, Chantal et al. (eds.). **Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos**. Coimbra: [s. n.] p.125-145.

- Martinez, C.; et al (1998) – *El estres en el equipo*. **Enfermeria en Cuidados Paliativos**. Madrid: Paramericana, p. 263-265.
- McGoldrick, M. (1998) – *Ecos do passado: Ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas* In Walsh, F.; McGoldrick, M. (eds.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas. p. 76-104.
- McGoldrick, M.; et al. (1995) – **As Mudanças No Ciclo Da Vida Familiar**. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Menten, J. (2004) – **Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients**, no 3rd. Research Forum of the European Association for Palliative Care. 3 a 6 Junho.
- Moreira, I. (2001) – **O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra: Formasau.
- Moreira, I.; Veríssimo, C. (2004) – **Os cuidadores familiares/informais: cuidar do idoso dependente em domicílio**. Pensar em Enfermagem. Lisboa. Vol.8, nº1. p. 60-65.
- Müller Busch, C. (2004) – **Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia?** III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, em Lisboa, na Fundação Calouste Gulbenkian.
- Navalhas, J. C. (1997) – **Projecto de intervenção no âmbito da visitação domiciliária no contexto do cuidar em enfermagem**. Enfermagem. Nº7 p.6-14.
- Neto, I. (1999) – *O Doente em Fim de Vida: Cuidados no Domicilio*. **Dor e Cuidados Paliativos**. Lisboa. Permaneyer Portugal, p. 52-64.
- Neto, I. (2000) – *Cuidados paliativos: Qual a realidade portuguesa?* **Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos**. Coimbra: Formasau. p. 23-28
- Neto, I. (2003). **Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura**. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 19: 27-29.

- Neto, I. (2004) – *Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos*. In Neto, I.; Aitken, H.; Paldron, T. (eds.). **A Dignidade e O sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência**. 1ª Edição. Cascais: Pergaminho. p. 11-48.
- Neto, I. (2006) – *Controlo de sintomas*. In Barbosa, A.; Neto, I. (eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa p. 379-375.
- Nichols, G.; Rice, R. (2004) – *O Utente do Hospital de Retaguarda e os Cuidados Paliativos*. In **Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários**. Loures: Lusociência.
- Nuñez Olarte, J. M. (1996) – *Control de sintomas en el enfermo terminal*. In Baron, M.; Gonzalez; et al (eds.). **Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Suporte en al Enfermo con Cáncer**. Madrid: Panamericana. p. 1117-1123.
- Oliveira, A. (2004) – **O Desafio da Morte e da Vida**. 1º Congresso Multidisciplinar de Oncologia. Claret, p.144-152.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) – Definição de Qualidade de Vida. Disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqoll.html#1>, consultado em Agosto de 2008.
- Pacheco, S. (2002) – **Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética**. Lisboa: Lusociência.
- Parkes, C. M. (1999) – *Bereavement*. In Doyle et al. (eds.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Nova Iorque: Oxford University Press. p. 995-1010.
- Pereira, P. (1999) – **Ritos de morte. Trajectos e projectos**. Viana do Castelo. Nº1. p.27-39.
- Pereira, P. (2005) – **Associação Nacional de Cuidados Paliativos: Novos Dirigentes**. Semana Médica. Lisboa. Nº347. p. 30.
- Phipps, W. et al (1995) – **Enfermagem Médico-cirúrgica**. Lisboa. Lusodidacta.

- Polit, D.; Hungler, B. (1995). **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3<sup>a</sup> Ed. Porto Alegre. Artes Medicas.
- Pope, C.; Mays, N. (1999) – *Qualitative methods in health research*. In Poe, C. Mays, N. (eds.). **Qualitative research in health care**. 2nd ed. Londres: BioMedicalJournal Books. p. 1-10.
- Powis, J. et al (2004) – **Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill in-patients**. BioMedical Central Palliative Care, disponível [www.biomedcentral.com](http://www.biomedcentral.com), consultado em Maio 2008.
- Querido, A.; et al (2006) – *Comunicação*. In Barbosa, A.; Neto. I (eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. p. 357-378.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) (2006) – **Apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados**, pela Dra. Inês Guerreiro, em 21 de Junho de 2006.
- Rice, R. (2004) – **Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários**. Loures: Lusociência.
- Riley, J. (2004) – **Comunicação em Enfermagem**. Loures: Lusociência.
- Roberts, K. F.; Berry, P. H. (2002) – *Grief and Bereavement*. In Kuebler Kim, K. et al. (eds.). **End of Life Care: Clinical Practise Guidelines**. [s.i.] Philadelphia: W.B. Saunders Company. p. 53 – 63
- Rodriguez, A.; Fernandez, L. (1996) – **A importância da comunicação numa equipa multidisciplinar**. Nursing. 101. Junho, p. 27
- Rodriguez, E. et al (2008) - **Evaluacion de la satisfacción de los familiares de pacientes com enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud**. Medicina Paliativa, Vol. 15: Nº 3;137-142
- Rubiales, A. et al. (2004) - **Investigación cualitativa en Medicina Paliativa**. Medicina Paliativa. Vol 11, nº 4, p. 231-238.

- Rubiales, A.; et al (2004) – **Diseño, analisis y presentacion de estúdios: sembrar para luego recojer.** Medicina Paliativa. Vol. 11: nº1; 35-42
- Rueda, L. I. (1999). **Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales.** Atención Primaria. Vol 23, p. 496-502.
- Salazar, H. (2003) – *A natureza do sofrimento em cuidados paliativos.* **Dor e Cuidados Paliativos.** Lisboa. Permaneyer Portugal, p. 9-14.
- Salema, A.; et al. (1992) – **Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa.** Lisboa: Publicações Alfa.
- Sancho, M. G. (1998) – **Como dar las malas noticias en medicina.** Madrid: ARAN.
- Sancho, M. G.; Ojeda, M. (2003) – **Cuidados Paliativos, Control de Sintomas.** Las Palmas de Gran Canaria: Viatris Laboratórios.
- Sancho, M. G. (2004) –La pérdida de un ser querido- El duelo y el luto. Madrid: ARAN.
- Santos, M. J.; Fernandez de Sanmamed (1999). **Métodos y técnicas cualitativas en la investigacion en atencion primaria.** Atención Primaria, vol. 23, número 8, p. 453-454.
- Shiozaki, M.; Morita, T.; Hirai, K.; Sakaguchi, Y.; Tsuneto, S.; Shima, Y. (2005) – **Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study.** Palliative Medicine 19: 319-327.
- Singer, P.A.; et al (1999) – **Quality end of life care: patients' perspectives.** Journal of American Association, 281:163-8.
- Sobrino, M. S.; Moyano, P. S. (1996) – *Cuidados Paliativos Domiciliários y Hospitalarios.* In Báron, M. G. et al (eds.). **Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Suporte en al Enfermo com Câncer.** Madrid: Médica Panamericana. p. 99-113.

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) – **Guia de Cuidados Paliativos**. Disponível em <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>, consultado em Abril 2008.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados paliativos (SFAP) (2000) – **Desafios da enfermagem em cuidados paliativos**. Loures: Lusociência.
- Solano, et al (2006) – **A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and renal Disease**. Journal of Pain and Symptom Management; 31, vol. 1.
- Sorensen, L. (1998) – **Enfermagem Fundamental – Abordagem Psicofisiológica**. 3ª Ed. Lisboa: Lusodidacta.
- Stanhope, M. (1999) – *Teorias e Desenvolvimento Familiar*. In Stanhope, M; Lancaster, J. (eds.). **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de grupos, família e indivíduos**. Lisboa: Lusociência. p.491-517.
- Stedefor, A. (1994) – **Facing death – patients, families and professionals**. Oxford: Sobell, 2ª Ed.
- Stedeford, A. (2000) – *A Comunicação em caso de doença terminal e de morte*. In Corney, R; et al. (eds.). **Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina**. 2ªed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Steinhauser, et al (2000) - **Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers**. Journal of American Medical Association; 284: 2476- 2482
- Streubert, H.; Carpenter, H. (2002) – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Super, A. (2001) – *The context of palliative care in progressive illness*. In Ferrel B.; Coyle, N. (eds.) – **Textbook of Palliative Nursing**. United States of America: Oxford University Press. p. 27-36

- Toro, L. (2007) – Comunicação **Metodologia em Investigação**, leccionada em aula no IV Mestrado de Cuidados Paliativos da FML
- Torres, M; Silva, I. (1999) – **Integração do Pessoal de Enfermagem**. Sinais Vitais. Nº 22. P. 17-20.
- Trindade, N. (2004) – **Cuidar o Doente Oncológico em Fim de Vida, no Ambiente Familiar**. 1º Congresso Multidisciplinar de Oncologia. Claret, p. 59-63.
- Twycross, R. (2003) – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Vala, J. (1986) – *A análise de conteúdo*. In Silva, A.S.; Pinto, J. (eds.). **Metodologia das ciências Sociais**. Lisboa: Editora Afrontamento. p. 104
- Walsh, F.; McGoldrick, M. (1998) - *Um tempo para chorar: A morte e o ciclo de vida familiar*. In Walsh, F; MGoldrick, M. (eds.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas. p.56-75.
- Walsh, F; McGoldrick, M (1998) – *A perda e a família: uma perspectiva sistémica*. In Walsh, F; McGoldrick, M. (eds.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas. p. 27-55.
- Worden, J. W. (1998) – **Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- World Health Organization (WHO) – **Definition of Palliative Care**. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>, consultado em Julho 2008.
- World Health Organization (WHO) (2004) – **Better Palliative Care for Older People**. Disponível em <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, consultado em Julho de 2007.
- World Health Organization (WHO) (2004) – **Palliative Care: the Needs and Rights of Older People and their Families**. In Davies, E; Higginson, I.J. (eds). **Better Palliative Care for Older People**. Disponível em <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, consultado em Julho de 2007.



## **ANEXO I**